

ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N. 3/2021 Sped. Abb. Post. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB - Bologna
Autorizzazione Tribunale di Milano n. 441 del 20 novembre 1982

25 Settembre

Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica Italiana

GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA

CHI COSA FAREMO?

È una mattina non è un'occasione del solito mercato cittadino che ospiterà gratuitamente il conferimento dei movimenti. Più informazioni, canzoni, non importa canzoni, arte, ed altro. Arrivati a conoscere questa Giornata Mondiale dell'Atassia con una dimostrazione presso i punti AISA della tua città, ricevendo in cambio una confezione di dolci e limerazioni confetti di Salsomaggiore.

*Per il tuo aiuto un dolce,
tenerissimo grazie!*



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA
LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

Info: www.atassia.it



Una giornata per la nostra speranza

La giornata rappresenta l'occasione per richiamare tutti ad una riflessione

PER NOI

è un pretesto per fare un bilancio su cosa si è fatto per la diagnosi, cura e sostegno dei pazienti. Ma anche occasione per far luce sul cammino da seguire.

PER GLI AMMALATI

è occasione per non sentirsi isolati e soli in tanti nel mondo vivono con gli stessi limiti.

PER TUTTE LE PERSONE

vuole essere un richiamo a ricordare che esiste l'atassia, malattia ancora senza cura, ed invitare a condividere le speranze, sollecitando i decisori di tutto il mondo ad adoperarsi per il bene comune.

ACCENDI LA SPERANZA

Accendiamo una candela bianca ed una candela blu come in altre parti del mondo.

PRENDI IL FIORE DELL'AISA

con una offerta,
ai banchetti che troverai nelle piazze
oppure online!

www.atassia.it

METTIAMO UNA VIRGOLA, NON UN PUNTO SI CONTINUA!

Maria Litani

Un anno ancora difficile, ma ricco di successi e di cambiamenti positivi.

Ci siamo impegnati anche a distanza per fare ciò per cui esistiamo! Già in articoli precedenti ho sottolineato l'evoluzione, il passaggio dell'AISA Nazionale ad Associazione di secondo livello, un miglioramento atteso, necessario per dare ad AISA Nazionale il peso dovuto, rinforzarla e proteggerla.

Il giorno 13 Ottobre 2020 in Assemblea straordinaria, alla presenza del Notaio Maria Nives Iannacone di Milano, sono state approvate le modifiche statutarie ai sensi del Dlgs 117 del 2017 e delibere conseguenti, ed è stata approvata la trasformazione in Associazione di secondo livello i cui soci sono le AISA territoriali.

In questo modo le singole AISA regionali vengono ad avere maggiore peso a livello locale e la stessa AISA Nazionale ha accresciuto il suo ruolo nei territori, compresa la visibilità in particolare a livello istituzionale. Le AISA regionali fanno parte dell'unica AISA Nazionale e ne traggono benefici.

Tutte dovranno concorrere all'unico scopo, con progetti comuni o comunque condivisi. Eviterà fughe o personalismi in modo che prevalga sempre l'interesse generale e non del singolo.

Non è stato semplice arrivare qui, il nuovo statuto è stato firmato in prefettura a Milano solo a fine Luglio perché la pandemia ha ostacolato e rallentato le operazioni burocratiche.

Ora tutto è stato fatto. Ma non mettiamo il "punto", ma solo una virgola e si procede! AISA NAZIONALE ODV è il nome attuale cioè Associazione Nazionale Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche che è associazione di volontariato e mantiene la qualifica di ONLUS.

La mission dell'AISA permane la stessa con gli obiettivi condivisi sia a livello di sezioni sia nazionale.

L'Associazione si propone sempre di incoraggiare, promuovere, coordinare e sostenere la ricerca scientifica genetico – molecolare, biochimica ed immunologica sulle Atassie.

Si propone altresì di sostenere le persone affette da atassia e loro familiari

Anche con la veste rinnovata continueremo a farlo.

Perché le persone affette da atassia hanno un diritto fondamentale che non sarà mai tolto.

***Il diritto di sperare in una cura.
Il diritto di vivere, non sopravvivere***

Tutti i pazienti hanno mostrato resilienza, termine ultimamente abusato, ma nel caso delle persone che a noi si rivolgono è reale e sincero.

Chi meglio di loro ha sperimentato quel senso di fragilità e incertezza che le famiglie conoscono bene e in certi casi l'emergenza sanitaria ha aggravato in un contesto già complicato?

Ma hanno resistito, e noi abbiamo cercato di essere comunque presenti, anche a distanza, con inventiva e fantasia.

***La responsabilità, l'impegno,
non comincia con una competenza,
ma con una ignoranza.***

Non avere una cura ci ha ancora spinti in avanti: quest'anno abbiamo finanziato progetti di eccellenza!

Ci siamo già riuniti per fare il punto sul primo progetto, quello del Dott Brunetti e dopo la pausa estiva ci sarà la precisazione relativa al secondo progetto finanziato, quello del prof Diciotti.

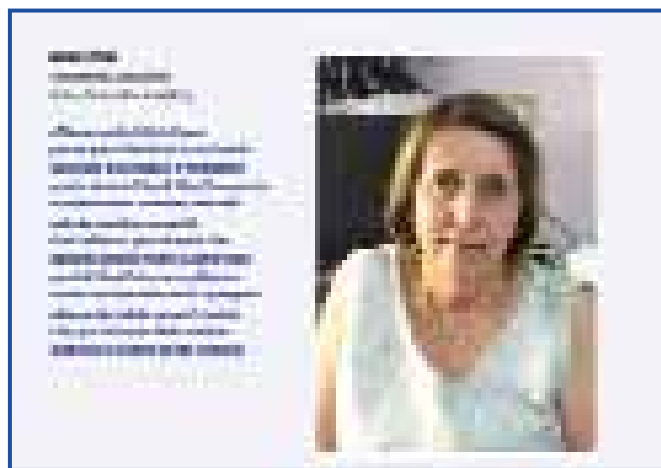
Relazioneremo anche su come stanno proseguendo gli altri studi che stiamo finanziando.

È importante controllare come sta andando,

perché i soldi che le persone ci donano per la ricerca, non vanno sprecati, sono soldi preziosi. Inoltre è utile continuare a pesare e valutare e decidere se sia utile proseguire o interrompere, con coscienza, non solo per simpatia.

Ci sono stati altri due momenti importanti per noi.

Siamo stati invitati, fra associazioni che si occupano di malattie rare, all'Istituto Superiore di Sanità con la Dott.ssa Domenica Taruscio e altri responsabili per presentare come abbiamo affrontato il periodo della



pandemia. È stato gratificante questo riconoscimento, abbiamo lavorato per le persone, non per avere onori, ma se a livello di Istituto Superiore di Sanità, si accorgono di noi e apprezzano quanto fatto, ci fa piacere, significa che siamo sulla buona strada.

(nelle pagine successive metto la relazione)

Altro momento forte ed estremamente coinvolgente è stato l'incontro con i ricercatori di Telethon. Cosa vogliamo dire a loro? Cosa vogliamo chiedere? Ho composto così una lettera ai ricercatori in cui traspira tutta la vita e la speranza di ogni paziente, di ogni mamma, di ogni amico.

Ero commossa pensando ai fatti quotidiani, ho commosso gli ascoltatori.

(vedi pagine successive)

La nostra collaborazione con Telethon ha fatto sì che AISA è stata inserita nel **Bilancio di Missione di Telethon.**

C'è ancora altro da fare e altro da concludere: sito rinnovato, fundraising, partecipazione ai bandi. Saranno i nostri impegni per i prossimi mesi.

Sempre per e con le persone che a noi fanno riferimento.

Il progetto Sordi Focare

Il progetto Sordi Focare ha l'obiettivo di... (text is blurry)

Il documento è strutturato in diverse sezioni, tra cui:

- 04 LA NOSTRA AZIONE E I NOSTRI OBIETTIVI
- 08 IL NOSTRO BILANCIO
- 1 anno
- 50.000€

Piacere di Conoscerti – GGP20 Kick off

AGENDA meeting 14 Maggio 2021

Benevenuti
Siamo qui perché
ore 09:00 – 09:30

Piacere di Conoscerti
In parola ai **Ricercaori**
ore 09:30 – 10:30

In voce delle Associazioni di **Pazienti**
ore 10:30 – 11:00

Donatori e Volontari si raccolgono
ore 11:00 – 12:00

È presente **Fondazione Telethon**
ore 12:00 – 12:30

Saluti
ore 12:30 – 13:00

Workshop

- **Technical Brief**
Lavoro a tavolo
Materie: **Microbiologia**
Medicina (Dati, Studi, Piani)
Dieta (Nutrienti)
Moderato da **Roberto**
- **Workshop Scientifico**
Lavoro a tavolo
Moderato da **Roberto**
- **Workshop Standard**
Lavoro a tavolo
Moderato da **Roberto**
- **Workshop Accanto**
Lavoro a tavolo (con un numero limitato di partecipanti)
Moderato da **Roberto**
Lavoro a tavolo (con un numero limitato di partecipanti)
Moderato da **Roberto**
- **Workshop di Chiusura**
Lavoro a tavolo (con un numero limitato di partecipanti)
Moderato da **Roberto**
- **Saluti**
ore 13:00 – 13:30
- **Saluti**
ore 13:30 – 14:00

Pazienti - Associazioni

- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**

Donatori

- **ASDA, Associazione Italiana**

Associazioni Pazienti

- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**
- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**
- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**
- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**
- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**
- **Associazione Italiana per lo Studio e la Cura delle Dermatiti (AISID)**
Moderato da **Roberto**



ATTENZIONE A CHI È FRAGILE
Azioni di AISA per garantire la priorità vaccinale
Maria Litani Presidente AISA OdV

Piacere di Conoscerti – GGP20 Kick off

AGENDA meeting 13 Maggio 2021

Benevenuti
Siamo qui perché
ore 10:00 – 10:30

Piacere di Conoscerti
In parola ai **Ricercaori**
ore 10:30 – 11:30

In voce delle Associazioni di **Pazienti**
ore 11:30 – 11:50

Donatori e Volontari si raccolgono
ore 11:50 – 12:00

È presente **Fondazione Telethon**
ore 12:00 – 12:30

Saluti
ore 12:30 – 13:00



“LETTERA AI RICERCATORI”

Carissimi ricercatori, grazie di quel che fate, in voi poniamo la nostra speranza.

Dico questo come mamma di ragazzi con atassia, e anche motivata da richieste e solleciti da parte delle persone (pazienti e genitori) che fanno riferimento alla nostra associazione AISA.

Sono pensieri a volte in contrasto, ma con lo stesso denominatore comune: trovare la soluzione ad una malattia pesante, l'atassia.

L.D. “Mamma dove sei?” ha detto mia figlia, ed io ero proprio lì, al suo fianco, stavo apparecchiando la tavola per il pranzo.

Ecco... l'atassia sta intaccando anche il nervo ottico.

La malattia prende campo, è multisistemica... Non ti accorgi dall'oggi al domani cosa sia cambiato, ma te ne accorgi nel tempo. È mancata la possibilità di camminare, poi quella di correre, la coordinazione, l'equilibrio, e c'è il diabete e il cuore deve essere monitorato, i dolori, le contrazioni, la vista... Viene a mancare ciò che è alla base del vivere in società, tutto quello che è l'approccio con l'altro, il cammino verso l'altro, il dialogo con l'altro, l'ascolto dell'altro, il vedere l'altro, gustare, toccare e abbracciare l'altro.

S.D. “Mamma, non so come sono fatto...” Un'anima senza forma, una mente cosciente che vaga in un mondo invisibile, in una bolla di desiderio.

Per le mamme, per la famiglia, c'è una lacerazione profonda nel cuore, invisibile all'esterno, ma forte, intensa, straziante. La diagnosi di atassia è un macigno. Ma può capitare di non aver diagnosi.

G.L. “Dopo 20 anni, mio figlio non ha ancora una diagnosi genetica, che fare? Come possiamo concretamente porci, per accelerare la diagnosi e la terapia?”

Anche chi ha una diagnosi definita, non ha terapia. Ma è maggiormente pesante viaggiare nel limbo, non sapere, non avere la possibilità di dare un nome al nemico da combattere.

P.N. “AISA è in lutto, dopo Enrico, anche Andrea se n'è andato, dopo sofferenze che puoi immaginare. Grida la nostra rabbia contro una società che manda sonde su Marte e non è in grado di curare i suoi figli!!”

È il grido di dolore, straziante, che esplode nei momenti in cui si vedono crollare le speranze, in cui non possiamo più dare spazio ai desideri.

F.M. “A noi genitori basta un piccolo filo di paglia tra le onde, ci aggrappiamo a quello per non affogare” Non si può sopravvivere senza l'attesa di un tempo in cui le risposte saranno chiare, la cura sarà accessibile a tutti con una prospettiva di guarigione o almeno di stabilità. Interrompere quell'evoluzione pesante che giorno dopo giorno porta al fondo.

A.M. “La nostra vita è un continuo girovagare da uno specialista all'altro. Cardiologo, urologo, pneumologo, diabetologo, nutrizionista, oculista, neuro oftalmologo, fisiatra, logopedista...” Il sogno sarebbe un centro unico che si faccia carico di ogni aspetto, cominciando dal poco, a piccoli passi, ma continui.

C.R. “il miracolo è sempre possibile”.

D.G. “Esprimo il mio pensiero, la ricerca? Ho smesso di crederci già da qualche anno. Credo nel sostegno diretto fino a quando siamo sopra sta schifa terra... la ricerca è un sogno, gli anni passano e non cambia nulla”

C'è una delusione comprensibile in momenti di sconforto, e noi siamo qui a ripetere che AISA ha nello statuto, al primo posto il sostegno alla ricerca. Le raccolte fondi sono destinate principalmente a questo scopo. Pensiamo che la ricerca sia fondamentale, la ricerca è vita!

Noi ci crediamo. Ricerca significa Speranza Speranza significa Cura Cura significa Futuro Il nostro sogno è arrivare ad una cura, bloccare la malattia, vivere e non sopravvivere.

Cari ricercatori siamo nelle vostre mani, nelle vostre menti e vorremmo soprattutto essere nei vostri cuori, perché gli ammalati sono persone prima che pazienti. Abbiamo bisogno di ricercatori appassionati come voi, siate orgogliosi: quello che fate ha effetti sia sul progresso scientifico, sia sugli individui che non si sentono abbandonati. Trovare un rimedio è una missione alta, ed è proprio studiando giorno e notte con scrupolo ed entusiasmo arriverete alla meta... arriveremo alla meta.

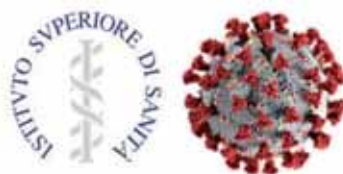
Quando l'eccellenza trovata fra i ricercatori di Telethon, ha sfidato un futuro che sapeva di fantascienza, i sogni sono diventati progetti concreti e poi realtà.

La risposta al bisogno delle persone con la malattia attraverso un supporto competente, garantisce il fatto che passo dopo passo ce la faremo a vincere l'atassia.

E non solo! ci saranno ricadute positive per tutti. Un grazie immenso. Buon lavoro!

Maria Litani





**26° Meeting Scientifico Online
COVID - 19 e Malattie Rare
3 giugno 2021 (h 15.00 – 16.30 CET)
Istituto Superiore di Sanità**

Le esperienze delle Associazioni dei pazienti durante la pandemia

Introduzione e moderatori

Silvio Brusaferro, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Luigi Bertinato, Segreteria Scientifica del Presidente ISS

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Sinergia tra Centro Ascolto Incont-Rare e i Referenti A.MA.R.A.M sul territorio

Vincenzo Pallotta, A.MA.R.A.M - Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia

Radio Aidel22 e SOSTeniAMOCi

Raffaella Cungi, Aidel22 - Associazione Italiana delezione Cromosoma 22 APS

Il Cerchio Aperto - laboratori e incontri online per non perdersi di vista

Francesca Macari, AST - Associazione Sclerosi Tuberosa APS

Insieme possiamo farcela! Le difficoltà esistono per stimolarci a trovare soluzioni

Maria Litani, AISA – Associazione Nazionale per la Lotta alle sindromi atassiche ODV

Spazi Rari Mitocon

Cristina Rebagliati, Associazione Mitocon

I progetti di APMARR per le persone con malattie reumatologiche rare

Antonella Celano, APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS

Un amico raro: un cartone animato per parlare di Malattia di Fabry

Stefania Tobaldini, A.I.A.F. ONLUS - Associazione Italiana Anderson-Fabry

I progetti di As.S.I.Em.E. onlus per le persone con emofilia

Francesca Maiorano, As.S.I.Em.E. Onlus- Associazione per il Sostegno e l'Inclusione degli Emofilici in Età evolutiva ed Adulta

Discussione e conclusioni

Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

Link per partecipare all'evento: <https://meet.starleaf.com/4518329479/app>



LE DIFFICOLTÀ ESISTONO PER STIMOLARCI A TROVARE SOLUZIONI - *Uniti ce la faremo* -

Maria Litani

Descrivo non solo un progetto, ma un'azione diversificata e continua, addirittura intensificata in quest'ultimo anno, che ci ha permesso di continuare ad operare secondo i nostri obiettivi.

AISA da oltre 30 anni lotta contro le sindromi atassiche, sostenendo la ricerca scientifica e supportando le persone con atassia e le loro famiglie in ogni bisogno riguardante la malattia e sensibilizzando le istituzioni sui temi correlati.

Anche nell'ultimo periodo di pandemia, complicato e delicato, abbiamo cercato di essere presenti e rispondere alle necessità affiancandoci ai pazienti, ed esponendo le problematiche alle istituzioni. Ci siamo messi all'opera, dopo il primo periodo di sbandamento. I media, le videoconferenze, i presidi, le macchine, gli ausili ci hanno permesso di lavorare e anche di incontrarci a distanza, per mantenere i contatti e gli scambi interpersonali, fondamentali per chi soffre di una malattia rara. Abbiamo cercato di mantenere quei contatti con i gruppi anche in maniera modificata.

È arrivato un mostro... dobbiamo imparare a convivere...

- AISA ha accantonato un fondo che è stato versato come contributo ai pazienti con difficoltà motoria, per l'affitto di attrezzature per la riabilitazione sospesa nei centri di riferimento. È stato dato un contributo pari al 50% del costo per il noleggio di uno strumento, cicloergometro o pedana, per attività di fisioterapia sostitutiva, su arti inferiori e superiori, per tutta la durata dell'emergenza.

- AISA ha versato ai singoli pazienti contributi per la fisioterapia non erogata dalle aziende sanitarie, per un totale di € 30.000

- AISA ha versato la somma di

€ 13.000 raccolta da tutte le sezioni territoriali, alla Protezione Civile sostenendo il suo impegno contro il corona virus ed i suoi drammatici effetti.

- AISA ha finanziato progetti di ricerca per un totale di € 155.000 perché la speranza di trovare una cura c'è sempre anche in tempo di pandemia.

- AISA si è attivata con le Istituzioni chiedendo una integrazione e chiarimenti sulle raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti COVID 19 del 10 Marzo 2021, emanate dal Governo, che erano state diversamente interpretate a livello regionale.

- Le singole sezioni AISA, si sono organizzate nei territori di competenza, offrendo attività e sostegni aggiuntivi a quanto da sempre propongono nel quotidiano. Ricordiamo il progetto "Raccogliere frutti" attivato in Basilicata comprendente pure attività di formazione e buone pratiche, nonché attività di coltivazione degli orti.

- Sono state attivate chat appositamente aperte per fare logopedia, fisioterapia e sostegno psicologico, di gruppo o singole ad esempio la Tele riabilitazione attivata nel Lazio, AISA Emilia Romagna ha pure istituito una Chat SOS Salute per i pazienti atassici presi in carico al Bellaria di Bologna e in Lombardia è continuato pure il sostegno online con la psicologa, rivolta ai pazienti singoli ed ai familiari. Importante per non lasciare soli coloro che già usufruivano del servizio in gruppi di auto mutuo aiuto, bei momenti di incontro conviviali che terminavano con pizzate insieme o cene partecipate.

- Gli atleti di AISA Lazio hanno potuto continuare ad allenarsi avendo una struttura all'aperto,

ed anche una pagaia ergometro elettronica, non potendo fare discese in acqua. Finita la pandemia, anche i ragazzi che non possono andare in canoa, potranno continuare ad allenarsi e cimentarsi in gare all'asciutto.

Si sono sostenuti ospedali e centri, con forniture di presidi di protezione individuali, offerti contributi direttamente o indirettamente a famiglie in difficoltà economica e pubbliche assistenza. Orgogliosi nel dire "ci siamo" per tutti.

- Molto interessante si sta rivelando il Corso di formazione online rivolto ai pazienti atassici e loro familiari ed amici "La vita quotidiana tra speranza e realtà" con interventi su ricerca, riabilitazione, affettività, accettazione organizzato da AISA Marche ODV

- Quello che è stato un momento forte di unione per tutta AISA si è rivelato il Concerto in Streaming che abbiamo organizzato in occasione della Giornata mondiale dell'Atassia il 25 Settembre scorso. Erano presenti tutte le sezioni, aperto a tutti, da nord a sud, con un obiettivo che ci ha unito nella giornata, avviato con l'accensione delle candele bianche e azzurre, in ogni famiglia o gruppo, come si fa dall'America all'Australia condividendo la speranza.

Abbiamo creato un evento anche il 28 Febbraio, Giornata delle malattie rare: abbiamo aderito alla proposta di illuminare un monumento della città. Le luci accese ci hanno permesso di ricordare alle persone che ci siamo e stiamo lavorando per vincere la malattia.

In un momento come questo tutti siamo chiamati all'unità a fare squadra e ad unire le forze per sostenere chi è più vulnerabile, uniti ce la faremo.

COSA BOLLE IN PENTOLA? SPERIMENTAZIONI E STUDI PER LE SINDROMI ATASSICHE

Aggiornamento del Dott. Mario Fichera Neurologo dell'Istituto Carlo Besta di Milano

Cosa bolle in pentola?

https://doi.org/10.1007/s10046-020-00967-2

Atassia di Friedreich

FARA

MOXIe Study Design

- MOXIe designed as a two-center study
 - Site 1 designed to assess multiple hypotheses across a range of doses
 - Site 2 designed to assess safety and tolerability
- Class A Phase 2 double-blind, randomized, placebo-controlled dose-ranging study across two treatment sites
 - Enrollment of 8 patients randomized 1:1 to 4 doses or placebo
 - 12-week treatment duration
 - Safety assessment for data safety monitoring board
 - PK/PD protocol for efficacy-assessing pharmacokinetic safety and exposure biomarkers
- Multiple clinical assessments of motor and neurological function assessed in Part 1
 - Pharmacokinetic study for biomarker dosing optimization
 - Pharmacokinetic/PD study on safety endpoints and clinical efficacy endpoints
- Key Phase 1 eligibility criteria:

| Exclusion criteria | Inclusion criteria |
|---|---|
| Current or recent (within 30 days) use of any antiepileptic drugs | Current or recent (within 30 days) use of any antiepileptic drugs |
| Current or recent (within 30 days) use of any other drugs that may interact with the study drug | Current or recent (within 30 days) use of any other drugs that may interact with the study drug |
| Current or recent (within 30 days) use of any other drugs that may interact with the study drug | Current or recent (within 30 days) use of any other drugs that may interact with the study drug |

Safety and Efficacy of Oxamylonone in Friedreich's Ataxia (MOXIe Study)

FARA

Risultati MOXIe trial - 2

- Numero medio di malattie genetiche di Friedreich in Italia approssimato da 1700-1800
- A luglio il periodo che hanno partecipato nel trial è stato chiuso la possibilità di assumere il farmaco in "aperto". A marzo 2021 sono state presentate tutte le applicazioni ("Paragelazione Ataxia") con garanzia che hanno consentito un aumento di farmaci dopo un periodo storico di 100-120 anni. In 2021 durante il trial in doppio cieco. Una progressione simile è stata vista tra i due gruppi dopo mesi di assunzione del farmaco sperimentale, quindi è suggerito che un numero di farmaci sia già approvato.
- La cura farmacologica MOXIe che progressivamente sarà un unico studio per la scoperta nel 2021

Atassia di Friedreich

FARA

Farmaci non più in studio

- Ibuprofen
- NSAID (1)
- Doliprone
- NSAID (2)
- Corticosteroidi
- NSAID (3)

Atassia di Friedreich

FARA

The diagram illustrates the mechanism of triplet expansion. It shows a DNA strand with CAG repeats. An arrow indicates the direction of expansion. Below, a 3D model shows the huntingtin protein with CAG repeats forming a polyQ domain that aggregates into a toxic structure. Text on the right explains that expansion leads to a longer polyQ domain, which is more prone to aggregation and neurotoxicity.

Atassie Spinocerebellari da espansione di triplette

Nel gene che causa SCA1-SCA2-SCA3-SCA6-SCA7-SCA17 o DRPLA esiste una regione codificante che può formare un triplete di nucleotidi CAG che si ripetono.

The diagram shows the DRPLA gene structure with CAG repeats. It highlights the expansion of these repeats and the resulting protein structure, which is associated with ataxia and dementia.

SCA da espansione triplette

Nel soggetto affetto il trascritto e le proteine che ne derivano sono tossici per le cellule nervose.

The diagram shows the process of transcription and translation of the expanded CAG repeat. It illustrates how the resulting protein aggregates and is toxic to neurons. A list of SCA types is provided:

- SCA1
- SCA2
- SCA3
- SCA6
- SCA7
- SCA17

Studi in corso per SCA

ClinicalTrials.gov

The screenshot shows a list of clinical trials for SCA, including details on study status, location, and contact information.

Studi completati su SCA

The screenshot shows completed clinical trials for SCA. A list of completed studies is provided:

- Riluzolo (SCA)
- Ac. Valproico (SCA3)
- Lito (SCA3)
- Nicotina (SCA3)
- Thiaz (SCA7)
- Citologeno (SCA1)

Prospettive future

The image shows a slide or paper discussing future research directions for SCA, including potential therapeutic targets and clinical trial designs.

Studi in MSA-C

The screenshot shows clinical trials for MSA-C. A list of ongoing studies is provided:

- Riluzolo (MSA-C)
- Ac. Valproico (MSA-C)
- Lito (MSA-C)
- Nicotina (MSA-C)
- Thiaz (MSA-C)
- Citologeno (MSA-C)

UN GRANDE RINGRAZIAMENTO A CHI HA DONATO IL 5 PER MILLE AD AISA - CAMPAGNA 2020

Considerando l'anno tremendo della Pandemia abbiamo avuto per 2158 scelte in totale ed un contributo di € 84.453,61, non male.

| | | |
|---------------------|-----|------------------|
| AISA NAZIONALE | 359 | 18937,96 |
| AISA BASILICATA | 257 | 10.178,31 |
| AISA EMILIA ROMAGNA | 143 | 6.715,37 |
| AISA FERRARA | 17 | 587,79 |
| AISA LAZIO | 276 | 12.188,91 |
| AISA LIGURIA | 100 | 2999,88 |
| AISA LOMBARDIA | 523 | 20.362,75 |
| AISA MARCHE | 80 | 2.096,74 |
| AISA PIEMONTE | 296 | 8.099,36 |
| AISA SICILIA | 107 | 2.286,54 |
| TOTALE | | 84.453,61 |



Ogni firma
è un passo avanti
nella ricerca

Il tuo 5x1000 rende la cura per l'Atassia più vicina.

DONA IL TUO 5x1000 AD AISA
93002270036



www.atassia.it

VEICOLO AUTONOMO DALLA FANTASCIENZA ALLA REALTÀ

Nell'ottica di un impegno a 360 gradi, di AISA ODV e del ns partner ADAM – Accessibility <http://www.adamaccessibility.it/> di cui sono onorato di essere vicepresidente, sulle problematiche e le opportunità per le persone con disabilità, abbiamo accolto l'invito ricevuto da PIARC – Associazione Mondiale della Strada a partecipare alla stesura del libro VEICOLO AUTONOMO – UN BALZO NEL XXI SECOLO Aspetti etici, sociali e di sicurezza. Il logo di AISA ODV è stato inse-

rito come patrocinante accanto a loghi prestigiosi ed il libro, tradotto in inglese è distribuito in tutta Europa, siamo stati anche chiamati ad intervenire come relatori ad una serie di convegni organizzati dall'ANAS S.p.A. Gruppo FS Italiane a partire da novembre 2021. Inserisco di seguito il testo scritto in collaborazione con il Prof. Paolo Maria Vissani presidente ADAM. Un ringraziamento particolare all'Ing. Lelio Russo Responsabile Rapporti col Parlamento - Rap-

porti Istituzionali Strade ANAS S.p.A. e al Dott. Leonardo Annesse curatore dell'opera e prezioso "motore" della PIARC.

Per info e per acquisto del testo interamente a sostegno di PIARC consultare www.piarc-italia.it.



Guida autonoma ed etica sociale della mobilità inclusiva. 1 - Il linguaggio e le parole

La sostanza si esprime attraverso le parole, nel caso delle espressioni riferite alla disabilità la sostanza del significato viene non di rado piegata alla esteriorità della forma di un sentire comune che parte da antichi pregiudizi difficili da scardinare.

Tullio de Mauro, linguista, docente universitario e saggista, disse in un'intervista del 2012 a proposito del "linguaggio che definisce la disabilità": «... la ricerca di nuove espressioni più neutre, da portatore di handicap a diversamente abile, espressione concettualmente bizzarra dato che tutti siamo diversamente abili... è così che siamo arrivati al linguaggio politicamente corretto...»

La "disabilità" è espressione che individua uno stato oggettivo e giuridicamente definibile, la "diversa abilità" è una edulcorazione linguistica – anche un po' ridicola nella sua presunta correttezza politica – che anestetizza la comunicazione riducendola ad estetismo su-

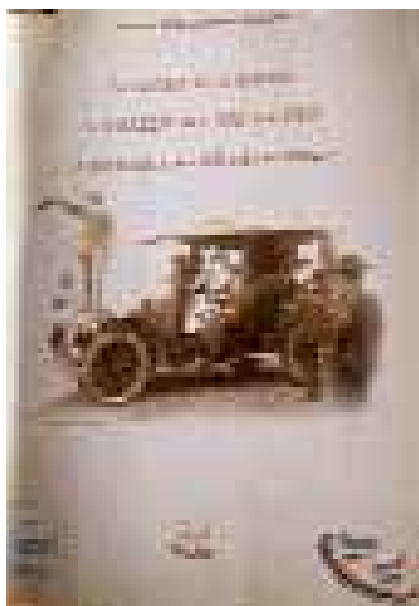
perficiale con venature di buonismo spesso ostentato. Raramente sentiamo una persona disabile definirsi "diversamente abile"!!!

L'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità – ha approvato il 22 maggio 2001 la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute in questo documento utilizza e propone di utilizzare il termine "persone disabili" o "persone con disabilità" e:

- con disabilità si intende l'incapacità temporanea o permanente di svolgere normali attività
- con handicap lo svantaggio sociale che deriva dall'aver una disabilità.
- per accessibilità di spazi e servizi si intende la possibilità di raggiungerli, entrarvi materialmente e utilizzarli in adeguata sicurezza ed autonomia.
- per fruibilità di spazi e servizi si intende la possibilità di vivere in essi e attraverso di essi un'esperienza soddisfacente.

I parametri di accessibilità sono legati soprattutto a misure fisiche e presenza di ausili/dotazioni, i parametri di fruibilità sono legati soprattutto a misure di percezione:

- con accessibilità fruibile si intende l'accessibilità degli spazi e dei servizi con la possibilità di vivere in essi e attraverso di essi un'esperienza soddisfacente. L'accessibilità fruibile è componente indispensabile per un approccio corretto all'inclusività!
- per accoglienza: si intende la validità e l'adeguatezza delle attività svolte per ricevere ed ospitare persone tenendo conto delle particolari esigenze.



2 - Chiarire il concetto di inclusività ed arricchirlo con il rafforzativo della partecipazione

Si è passati dall'esclusione – anche attraverso l'eliminazione –, alla segregazione/inserimento e, passando per la integrazione, per arrivare al concetto di inclusione.

Il fine ultimo dell'inclusione sociale è garantire l'inserimento di ciascun individuo nella società indipendentemente dalla presenza di elementi limitanti e tendere a creare un ambiente favorevole alla partecipazione su base di eguaglianza delle persone con disabilità ed esigenze speciali a partecipare gli altri alle attività sociali.

A completare l'evoluzione del rapporto con le persone con disabilità finalmente si è introdotta la volontà di lavorare per la partecipazione: concorso al godimento senza differenze di un bene o di un'attività.

Al centro la persona, la sua dignità ed i suoi diritti!

3 - Tenere conto del valore dell'approccio morale alla costruzione dell'etica sociale della mobilità inclusiva.

L'etica è un insieme di regole costruite, stabilite dalle collettività sociali, dalle religioni, dalle leggi, dalle politiche, dalle ideologie, ecc., la morale è un sentimento naturale comune di percezione intima e responsabile che riguarda il comportamento nella scelta e attuazione di quello che si ritiene bene e male.

Nel formulare principi etici bisognerebbe tenere conto del senso dell'agire morale.

Attualmente l'etica del profitto, l'etica finanziaria, l'etica bancaria e l'etica politica spesso non coincidono con i valori morali alla base del rispetto della persona e della sua dignità!

Fortunatamente ad oggi possiamo contare su normative di riferimento internazionali che tengono conto dei diritti delle persone con disabilità (ES. Convenzione ONU; Proposte della Commissione EU che riguardano la strategia da perseguire per tutelare i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 al fine di garantire loro la piena partecipazione alla società su un piano di parità con gli altri, ecc.).

4 - Quindi?

La rivoluzione tecnologica in cui siamo coinvolti, e dalla quale non dobbiamo essere travolti, sta avendo ed avrà un impatto positivo sulla mobilità delle persone con disabilità se tutti avremo ben chiari nella mente e nella coscienza i concetti esposti sopra.

Avere a disposizione dei mezzi di trasporto a guida autonoma permetterà spostamenti a tutti quelli che non possono guidare un mezzo per problemi fisici, sensoriali o mentali, la vera sfida

sarà ed è già oggi, rendere la nuova mobilità davvero accessibile e fruibile, progettare mezzi e servizi veramente in una ottica di Universal Design. Fare tutto ciò senza tenere conto di Modelli per l'Accessibilità Fruibile per Prodotti, Servizi e Strutture in armonia con Modelli di Qualità Uni En ISO, sarà praticamente impossibile e nel migliore dei casi sarà tenuta in poco conto la fruibilità.

L'Italia, come spesso accade, è un passo avanti grazie ad un gruppo di persone con disabilità e non, ma tutte provenienti dall'ambito della cultura della attuazione dei sistemi di gestione per la Qualità a livello nazionale ed internazionale, che hanno emesso i modelli mirati ADAM – Accessibility for Disabilities Assessment Model, applicabili in tutti i settori e integrabili in qualsiasi processo di progettazione, produzione e messa a disposizione dei fruitori finali di prodotti servizi e strutture.

Tali modelli sono certificabili da enti terzi accreditati nazionali ed internazionali.

È quindi fortemente raccomandata l'adozione dei modelli ADAM per la realizzazione dei mezzi di trasporto a guida autonoma e dei servizi collegati, inclusi quelli associati alle infrastrutture necessarie al pieno utilizzo fruibile dei mezzi, pensiamo ad esempio ai distributori di carburante elettrico o fossile, alle area di sosta e ristoro, al soccorso su strada ecc. e agli operatori coinvolti siano essi umani, cibernetici o ad integrazione mista.

E per soddisfare la piena interazione di mezzi, servizi e strutture, per accogliere tenendo conto del concetto di accessibilità fruibile e del concetto di inclusività, sarà indispensabile creare e formare una nuova professionalità organizzativa e gestionale, l'Inclusion Manager.

Ponendo attenzione all'implementazione di quanto esposto, i mezzi a guida autonoma realizzeranno i sogni di quasi tutte le persone con disabilità, per quelle invece che nella guida attiva tramite ausili trovano una realizzazione di autonomia e autostima, renderemo accessibili e fruibili gli autodromi, i percorsi rally e le piste avventura!!!

Autori: Carlo Rossetti e Paolo Maria Vissani, immagine Nicoletta Risoluti ex-SCU AISA LAZIO ODV.



DONA IL 5% AD AISA!

Ricorda che le donazioni ad AISA sono deducibili dalla dichiarazione dei redditi senza nessuna spesa per te devi solo indicare il codice fiscale della sezione scelta

| | |
|----------------------------|--------------------|
| AISA NAZIONALE | 93002270036 |
| AISA BASILICATA | 96056470766 |
| AISA CAMPANIA | 94203440634 |
| AISA EMILIA ROMAGNA | 91216980374 |
| AISA FERRARA | 93077570385 |
| AISA LAZIO | 97116710589 |
| AISA LIGURIA | 90046010105 |
| AISA LOMBARDIA | 94510030151 |
| AISA MARCHE | 93121430420 |
| AISA PIEMONTE | 97530240015 |
| AISA SICILIA | 97169820822 |

Per coloro
la cui sezione non figura nell'elenco
possono donare
ad AISA Nazionale

Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

Webinar per settimana dell'Atassia

Organizzato da AISA Emilia Romagna ma disponibile per tutte le sezioni

Stiamo organizzando un webinar da svolgere all'interno della settimana dell'Atassia (settembre 2021) Chiediamo di controllare il sito per aggiornamenti su data ed orario che al momento in cui il giornale va in stampa, non è ancora definito.

Titolo

Progettare la cura nel e col paziente con Atassia. Il progetto "Il BiSogno" di Granarolo dell'Emilia

"Il BiSogno"

È un progetto riabilitativo personalizzato che coinvolge il paziente a 360 gradi attraverso la riabilitazione motoria, logopedica, neuropsicologica, il sostegno psicologico individuale e di gruppo, e che si è arricchito recentemente con le proposte della meditazione, di un gruppo organizzativo e di un gruppo di lettura.

È frutto di un partenariato tra struttura pubblica e Terzo settore (inteso come privato sociale e realtà associative)

Concetti chiave e punti di forza del progetto sono:

- La centralità della persona con atassia che emerge dal suo ascolto nella valutazione di team e nel lavoro con l'equipe multiprofessionale
- Il cambiamento del concetto di cura per il paziente cronico degenerativo e la conseguente presa in carico
- La sfida offerta dalla riabilitazione di una patologia cronica degenerativa: l'impossibile diviene possibile se...
- La centralità del luogo dove avviene la riabilitazione, luogo che è contemporaneamente luogo di riabilitazione e di incontro e di socializzazione, di scambi di idee, di pensieri, una fucina di progetti pensati e costruiti insieme dove la persona con atassia è protagonista
- La presenza degli operatori in loco permette un monitoraggio costante come prevenzione e possibilità rapida di intervento

SEZIONE FERRARA

We Love People: AISA Ferrara OdV impegnata nella raccolta fondi a sostegno della ricerca sulle sindromi atassiche

Nella nostra Provincia e nella vicina Regione Veneto è presente la catena di supermercati ALI e ALIPER, che promuove diverse iniziative a carattere sociale come "We Love People", a cui l'Associazione A.I.S.A. Ferrara OdV ha deciso di aderire nel 2021 per raccogliere fondi da destinare al Progetto di Ricerca sulle Sindromi Atassiche dell'Università degli Studi di Ferrara. L'iniziativa dà l'opportunità alle organizzazioni senza scopo di lucro aderenti, di far conoscere la propria buona causa e raccogliere fondi coinvolgendo direttamente i citta-

dini che, attraverso la loro spesa, possono decidere quale progetto sociale sostenere.

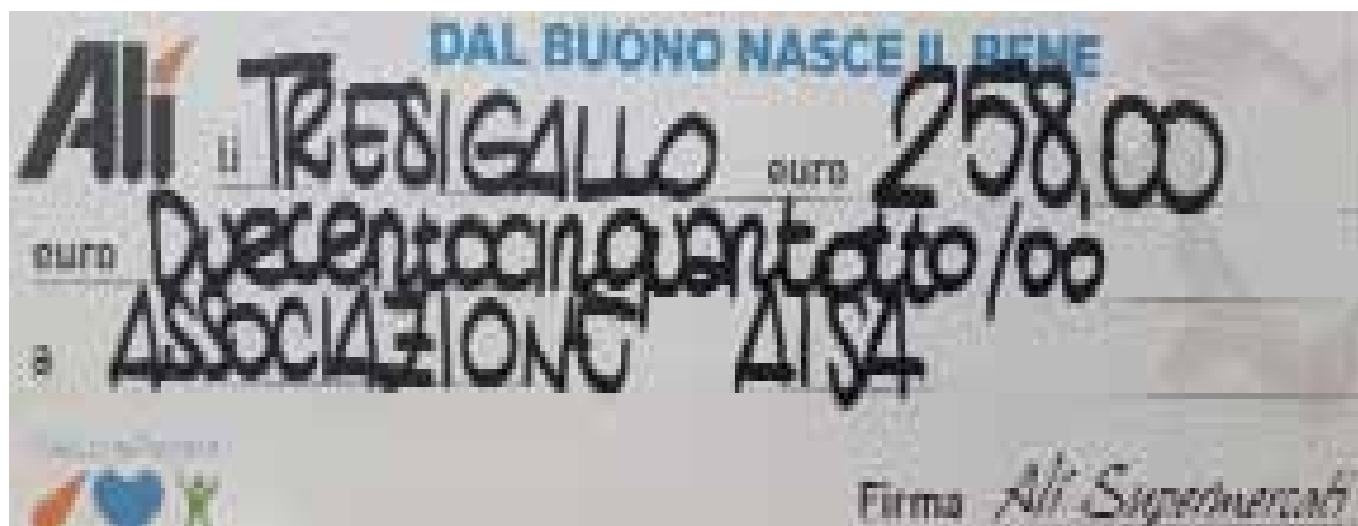
La catena di supermercati Ali e Aliper mette a disposizione euro 1.000,00 ogni mese a sostegno delle organizzazioni coinvolte dislocate sul territorio locale, consentendo loro di poter partecipare periodicamente, dando in questo modo più occasioni di contatto con il pubblico e di raccolta fondi.

Per A.I.S.A. Sezione di Ferrara, questa occasione ha permesso di raccogliere € 258,00 e far conoscere l'atassia a molte più persone.

Un nuovo modello di

raccolta fondi che vede il pubblico e il privato collaborare per un mondo più solidale e sensibile a certe tematiche.

"È anche grazie ad iniziative come questa", spiega Silvio Sivieri – Presidente dell'Associazione A.I.S.A. sezione di Ferrara – "che realtà come la nostra possono farsi conoscere maggiormente, dando l'opportunità in un periodo di grande difficoltà come quello che stiamo attraversando, di sopravvivere e continuare a lottare per chi ha l'unica speranza nella ricerca".



SEZIONE LAZIO

Premiate le classi vincitrici Crea lo Slogan 2020-2021

Carlo Rossetti

Anche quest'anno nonostante la pandemia, si è concluso tra maggio e giugno 2021 il Concorso Artistico-letterario denominato "Crea Lo slogan", indirizzato agli studenti delle Scuole Primarie e Secondarie di P.G. e di S.G. della Provincia di Roma, con l'intento di promuovere la conoscenza e la valorizzazione dei diritti delle persone con disabilità, contemplati nella Convenzione ONU del 2006 e ratificata dallo Stato Italiano il 3 marzo 2009 L. 18. Una particolare attenzione è stata posta sulle diverse discipline sportive praticate dalle persone con disabilità grazie ad AISA SPORT ASD, AISA EQUITAZIONE e la neonata AISA TRIATHLON ASD, non solo come mezzo abilitativo e/o riabilitativo, ma per gli enormi benefici che ne derivano sia a livello psicofisico, che so-

cio-relazionali, (vedasi il grande interesse suscitato per le Paralimpiadi). Poiché, come ha affermato Nelson Mandela, "Lo sport ha il potere di cambiare il mondo. Ha il potere di suscitare emozioni. Ha il potere di ricongiungere le persone come poche altre cose. Ha il potere di risvegliare la speranza dove prima c'era solo disperazione" e a valorizzazione di quanto affermato da Nelson Mandela, "Crea lo slogan" nasce per confermare e conoscere anche tutte le discipline sportive che permettono l'inclusione e l'affermazione delle persone con disabilità.

Questo concorso giunto alla ottava edizione, è un progetto di inclusione sociale promosso dall'A.I.S.A. LAZIO OdV con l'intento di far conoscere agli studenti i diritti delle persone con disabilità, al fine di

favorirne l'inclusione e il superamento delle barriere culturali.

Ringraziamo tutti gli alunni, insegnanti ed istituti che hanno partecipato e sostenuto il nostro progetto, nonostante l'emergenza sanitaria nazionale, e che ci hanno accolto per le premiazioni in un modo bellissimo, pieno di professionalità, di calore umano, di allegria, di quella energia incontenibile che ci sprona a continuare le nostre attività di volontariato e confermare lo svolgimento dell'edizione 2021 – 2022 del concorso. Di seguito inseriamo il Verbale di Giuria e le foto dei lavori, per problemi legati alla privacy non vengono inserite le foto, strepitose, dei ragazzi durante le premiazioni che possono essere visionate sui siti degli istituti.

CREA LO SLOGAN - ANNO 2020/2021

Concorso grafico letterario - *Verbale di Giuria*

La giuria di valutazione, riunitasi il giorno 17 maggio 2021, presso la sede AISA LAZIO ODV di Aprilia, ha valutato i lavori ricevuti dalle scuole e dagli istituti:

- Plesso S. Palomba dell'Ist. Comprensivo De André (Pomezia, RM);
- Plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo De André (Pomezia, RM);
- Ist. Comprensivo Ardea II (Ardea, RM).

Per stilare la classifica sono stati considerati, per ordine di importanza: lo slogan, la rappresentazione grafica e la tecnica; valutando maggiormente le opere più attinenti al regolamento.

La giuria quindi si è espressa come di seguito:

Categoria: Scuola primaria

1° Classificato

"L'unione fa la forza e lo sport unisce... Tutti in un unico puzzle"

Classe **quarta C** dell'Ist. Comprensivo Ardea II (Ardea, RM) - *Originale l'idea del puzzle e la tecnica grafica. Lo slogan non rispetta gli standard ma può essere utilizzato in parte.*

2° Classificato

"Lo sport..."

Classe **terza B** Plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo De André (Pomezia, RM) - *È stata apprezzata l'idea del diagramma di flusso che permette l'utilizzo di ben tre slogan.*

3° Classificato

"Sport No Limits"

Classe **quarta A** Plesso S. Palomba dell'Ist. Comprensivo De André (Pomezia, RM) - *Slogan comunemente utilizzato, originale per la grafica e la tecnica.*

La giuria, inoltre, vuole insignire di lode il lavoro della Classe **quarta B** dell'Ist. Comprensivo Ardea II (Ardea, RM), per la creatività, l'appropriatezza dello slogan, lo stimolo visivo e la spinta all'aggiornamento del regolamento di concorso.

Sono insigniti di encomio anche i lavori delle classi **seconda B** del Plesso S. Procula, dell'Ist. Comprensivo De André (Pomezia, RM) e **quarta B** dell'Ist. Comprensivo Ardea II (Ardea, RM) per le doti e tecniche grafiche dimostrate.

Le classi classificate vincitrici saranno invitate presso le nostre sedi per attività ludico sportive a data da destinarsi, attraverso comunicazione diretta tra insegnanti e genitori.



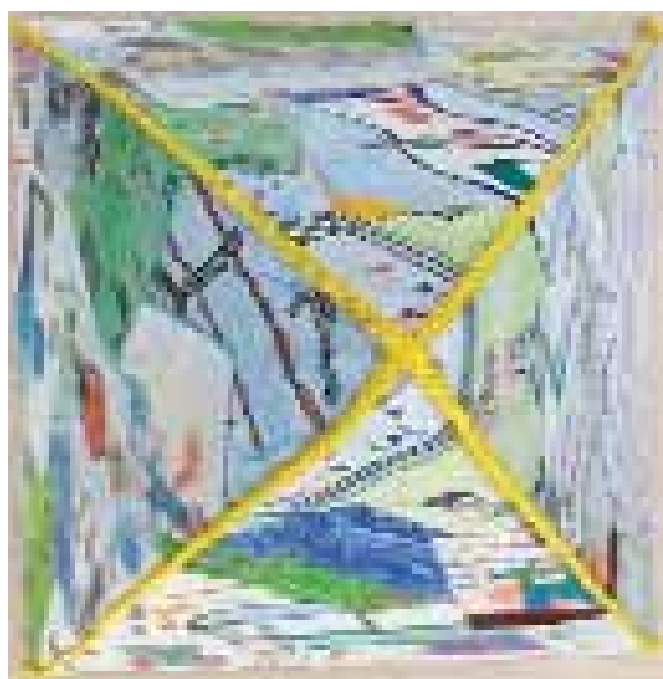
Primo classificato



Secondo classificato - Classe 3° B - S. Procula



Terzo classificato - Classe 4° A - S. Palomba



Insignito di Lode è una piramide in 3D Terzo classificato - Classe 4° B - I.C. Ardea II



Insignito di Encomio - Classe 2° B - S. Procula



Insignito di Encomio - Classe 4°B - I.C. Ardea II

ACCOGLIENZA NUOVI VOLONTARI DEL SCU

Il 25 maggio 2021, AISA Lazio Odv, nelle rispettive sedi di Roma (via Cina, 91) e Aprilia (via Inghilterra, 154), ha finalmente potuto dare il benvenuto, insieme a molte altre associazioni, ai nuovi volontari del Servizio Civile Universale che hanno deciso di aderire al progetto “Io ci sono”, approvato e sostenuto dal CSV regionale (Centro Servizi per il Volontariato).

La notizia è stata ovviamente accolta con molto entusiasmo e calore sia da parte degli operatori Aisa, sia da parte dei ragazzi che hanno potuto intraprendere questo percorso e investire le proprie risorse e competenze nel sociale, all’interno di un progetto che si occupa di offrire assistenza ai pazienti atassici e alle loro famiglie.

L’entusiasmo per la ripresa dei progetti del SCU si accompagna poi sicuramente all’entusiasmo dettato dalla speranza in una agognata ripresa, dopo questo anno devastato dalla pandemia, che ha colpito molto anche il terzo settore e le associazioni di volontariato come la nostra.

Ricordiamo infatti come anche le attività del Servizio Civile, siano state per un po’ interrotte a causa delle ristrettezze sociali imposte dalle normative approvate per fronteggiare la diffusione del Covid-19.

Con il miglioramento della situazione pandemica e il successo che sta ottenendo la campagna vaccinale, sembra però che il sogno di tornare alla normalità, anche per chi si occupa del sociale, sia sempre più raggiungibile.

I ragazzi, dal canto loro, stanno manifestando tutta la gioia per un inserimento nel sociale che sia finalmente in presenza, a contatto col pubblico, per quanto ancora nel rispetto delle normative anti-covid, e pronti a mettersi in gioco e a sfruttare il tempo speso al servizio dell’associazione come tempo investito nell’acquisizione di competenze e abilità utili sia per una crescita personale sia, in un futuro, anche lavorativa.

Questo è dunque un ottimo punto di partenza nella vita sociale delle persone e nelle associazioni che da sempre contano sulla presenza di quanti scelgono di dedicare il proprio tempo ad attività solidaristiche ed assistenziali, incrementando, insieme, quella rete sociale indispensabile non solo per chi necessita e fruisce dell’assistenza erogata attraverso gli enti di volontariato, ma anche per chi tale assistenza la elargisce.

Col benvenuto ai nuovi volontari si accoglie quindi anche l’augurio di una ripresa che sia vera, definitiva, e che possa far avvicinare sempre di più i giovani al mondo del volontariato, il quale ripaga sempre di tanta esperienza e tanto entusiasmo.

Chiara Mignone

SEZIONE LIGURIA

UNA VACANZA POSSIBILE A SESTRI LEVANTE

Maria Litani

Cercando online si trova una informazione importante per chi ha difficoltà motorie.

A **Sestri Levante** possiamo dire che le persone non debbono andare per forza in uno spazio specifico ma possono addirittura scegliere dove preferiscono fare il bagno.

Sono cinque le spiagge attrezzate da poter utilizzare

Un'idea iniziale dell'AISA Ligure con il progetto "Mare per tutti" è stato ripreso ed ampliato con la collaborazione dell'associazione "NoiHandiamo"

insieme al **Comune di Sestri Levante** e alla **Regione Liguria** si avvale della collaborazione della "Nuova P.M." che gestisce le attrezzature e fornisce assistenza per l'utilizzo delle stesse.

Hanno diritto all'utilizzo del materiale messo a disposizione per la balneazione e la permanenza in spiaggia i disabili motori gravi con un loro accompagnatore (uno per disabile) in forma completamente gratuita.

La spiaggia è dotata una piattaforma piastrellata di 100 metri quadrati, servizi igienici adeguati, doccia e di lettini di 15 cm più alti rispetto a quelli normalmente utilizzati per agevolare



il passaggio dalla carrozzina, di sedie per entrare in acqua (tramite una passerella che collega la piattaforma al mare) "sand and sea" con ruote in alluminio e "Job" con ruote galleggianti.

È presente un parcheggio riservato è comunque possibile sostare gratuitamente in tutti i parcheggi a pagamento (strisce blu) e ZTL (strisce gialle) se si espone il contrassegno invalidi.

Ma per una vacanza abbiamo anche bisogno di accoglienza

in strutture alberghiere con stanze e sale pranzo da raggiungere senza ostacoli. Inoltre sempre a Sestri c'è un'associazione che cerca e trova badanti che possono essere contattate e prenotate secondo la necessità.

La pandemia ha ulteriormente reso tutto più difficile, ma con la buona volontà di tante persone si riuscirà a vivere serenamente.



SEZIONE LOMBARDIA

IL NOSTRO FIORE DI CONFETTO PUO' TRASFORMARSI IN UN'ELEGANTE E RAFFINATA BOMBONIERA

... per abbellire ed arricchire di solidarietà i momenti più emozionanti della vita.

È iniziato un po' per caso da un'idea di un'infermiera del Besta che, vedendo i nostri fiori di confetto in occasione di un banchetto in ospedale per la Giornata Mondiale dell'Atassia, ce li chiese per la laurea di sua figlia.



E fu così che con la mia amica Giusy cercammo un modo per abbellire il nostro fiore e trasformarlo in bomboniera.

Per quell'occasione iniziammo ad abbellire il fiore con del tulle rosso

con pergamena personalizzata e fiocco ed il risultato finale fu molto apprezzato.

Da allora, abbiamo avuto parecchie richieste per varie cerimonie. Su richiesta di alcuni sposi e di alcuni genitori per Cresime e Comunioni abbiamo iniziato ad usare anche fiori di colori diversi e ad unire allo stelo anche sacchetti di confetto o ad usare il fiore per impreziosire altri oggetti.



Dall'uso del tulle siamo passati all'organza, molto più raffinata che crea un bell'effetto luminoso.

Le pergamene personalizzate che accompagnano ogni stelo riportano anche la mission di AISA. Molti desiderano

aggiungere il significato del nostro fiore rendendo il tutto ancora più prezioso.

Il nostro piccolo gruppo di lavoratori volontari si è arricchito nel tempo di altre amiche, Emanuela e Daniela, così anche i pomeriggi di lavoro a casa

diventano belle occasioni di ritrovo e di allegria. Ognuno ha il suo compito, chi taglia l'organza, chi i nastri, chi arrotola le pergamene e chi fa i fiocchi e mio figlio Paolo che supervisiona il tutto.

Ringrazio gli amici che condividono la nostra causa e sono subito pronti a dare una mano quando arrivano le richieste e ringrazio tutte le persone che hanno deciso di dare ancora più valore alle loro cerimonie arricchendole con la solidarietà.

Per maggiori informazioni potete contattarmi scrivendo a sez.lombardia@atassia.it

Antonella Moggi



E PROVIAMO A RIPARTIRE COSÌ... A VELE SPIEGATE!

Quest'anno i nostri amici de "La Vela per la Vita" sono riusciti nonostante le numerose difficoltà ad organizzare il famoso Raduno Velico nelle acque di Belgirate, sul Lago Maggiore.



L'evento, giunto alla 37° edizione, ha radici lontane, è l'evento della solidarietà per



eccellenza ed è una delle più importanti manifestazioni per la nostra sezione Lombarda. In tempi non di pandemia, la manifestazione, da sempre dedicata alla nostra Associazione, si svolgeva in due giornate, il sabato la regata e la domenica la premiazione dei regatanti ed in chiusura un bel momento di festa alla quale c'era molta partecipazione.

Lo scorso anno causa Covid non si è potuto fare nulla, ma i nostri amici si sono ingegnati in un Raduno velico virtuale che ha avuto comunque successo ed ha dato modo di parlare di noi.

Anche quest'anno purtroppo non si è potuta fare la consueta festa con le premiazioni, ma, alle ore 13 di sabato 12 giugno, molte

erano le barche a vela allineate sulla linea di partenza. Uno splendido sole colorava il tutto ed un bel venticello faceva sperare in bene (ci sono stati anni con assenza di vento totale...).

Alle ore 13 in punto, ecco il suono della sirena che dà il via alla manifestazione, siamo in molti sul lungolago a salutare le vele in partenza ed un pensiero profondo viene rivolto ai ricordi degli anni passati, quest'anno in particolare l'evento è dedicato ad Aldo Sommaruga, storico fondatore della Vela per la Vita scomparso prematuramente lo scorso anno.

Una bravissima persona, ci mancano il suo



sorriso e la sua calda accoglienza. Lo ricordiamo insieme all'inseparabile amico Rino ed agli altri amici.

In poco tempo il lago si anima di tanti colori e noi affidiamo al vento di poppa le nostre speranze, quelle vele sono in acqua per aiutarci a finanziare la ricerca sulle atassie, per aiutarci a portare avanti i nostri progetti in favore dei nostri malati, sono in acqua per noi, per farci conoscere sempre di più ed a loro va la nostra più profonda gratitudine.

Ringraziamo di cuore La Vela per la Vita, Il Circolo Verbano Vela, tutti gli amici che hanno sostenuto l'evento e gli amici AISA che hanno condiviso questa bellissima giornata con noi.

Antonella Moggi



SEZIONE MARCHE

RICEVIAMO DA UNA NOSTRA SOCIA

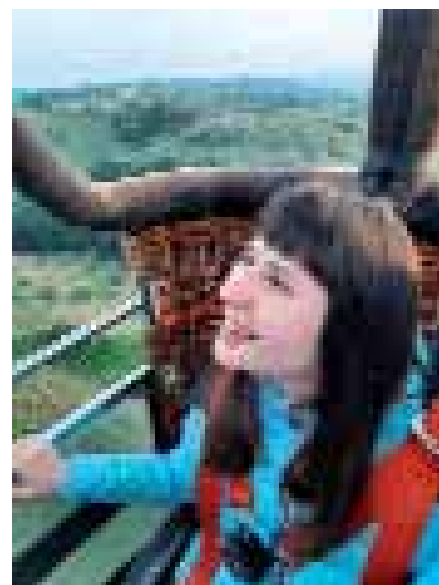
BALLOON IN TUSCANY

Vi racconto la sorpresa per i miei 23 anni, un volo in mongolfiera! Ci siamo affidati a Balloon in Tuscany, il primo porto aerostatico italiano fondato in una città d'arte.



I voli partono da Firenze e a seconda della scelta passano sulle zone del Chianti, San Gimignano e Siena.

Questa associazione è l'unica in Italia e una delle poche in Europa ad avere una cesta attrezzata e certificata per il trasporto di persone in carrozzina o con mobilità ridotta. La cesta non aveva scalini per salire ma una pedana che una volta all'interno si chiudeva svolgendo la funzione di cancelletto dell'abitacolo, trasparente in modo da permettere la vista. Sul pavimento due corsie dove legare le ruote come quelle che ci sono in autobus, in teoria perché non li ha quasi nessuno. Poi vi erano quattro cinghie ai lati che si legavano sul petto come le sicure dell'arrampicata. Anche parte della cesta di fronte a me era trasparente per godere appieno nella vista invece della solita cesta tutte di vimini. Un volo in piena sicurezza! Insieme a me sono saliti i miei e mia



zia. Tutto era leggero e soffice, e il panorama sotto di noi sembrava un quadro. Le chiome degli alberi ci solleticavano i piedi. Stavamo volando!

Il tutto è durato circa un'ora e un quarto, e dopo essere scesi abbiamo fatto una fantastica colazione nell'agriturismo di questa associazione. Bellissima esperienza!

Giorgia Righi

***Gli articoli da pubblicare
sul prossimo numero di Archimede
devono essere spediti entro il***

30 ottobre 2021

***al seguente indirizzo:
presidenteaisa@gmail.com***

SEZIONE PIEMONTE

I BOOH!?! for A.I.S.A di nuovo in pista

Dopo l'ultima suonata dell'8 marzo dello scorso anno, l'attività dei Booh!?! presso le varie RSA si era interrotta a causa del Covid 19. Finalmente domenica 4 luglio Piero e Filippo hanno ricominciato a suonare per gli anziani che risiedono nella RSA di Beinasco. Si tratta di uno dei 6 centri che periodicamente vengono allietati dalla solidarietà musicale del duo. Oltre all'aspetto divulgativo di AISA e delle malattie di cui si occupa, vi è anche la distribuzione dei biglietti della Lotteria di AISA Piemonte, stoppata anche questa per la pandemia. Ci auguriamo che nel prossimo futuro si possa riprendere l'attività e che soprattutto gli anziani delle RSA non subiscano più le sofferenze indotte dal Covid.



ASSEMBLEA ORDINARIA E NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO AISA PIEMONTE

Domenica 27 giugno si è svolta l'Assemblea dell'AISA sezione Piemonte per l'approvazione del Bilancio 2020 e il rinnovo delle cariche direttive. Si è tenuta all'aperto con i dovuti distanziamenti e accorgimenti (mascherine, disinfettanti e modulo dichiarativo anticovid). Dopo la lettura del Rendiconto di cassa dell'anno 2020 e del bilancio di previsione 2021, è stato nominato il nuovo consiglio direttivo per il triennio 2021/24 che ha rieletto il Presidente Piero Nicosia.

Questo il nuovo CD:

| | |
|----------------|-------------------|
| Presidente | Piero Nicosia |
| Vicepresidente | Stefania Ropolo |
| Consigliere | Manuel Pinto |
| Consigliere | Giancarlo Picciau |
| Consigliere | Carmela Dinaro |
| Consigliere | Monica Vicari |
| Consigliere | Alfredo Nicosia |

SEZIONE SICILIA

ZERO-3000, SUPER MARATONA DELL'ETNA

Giuseppe Colombo

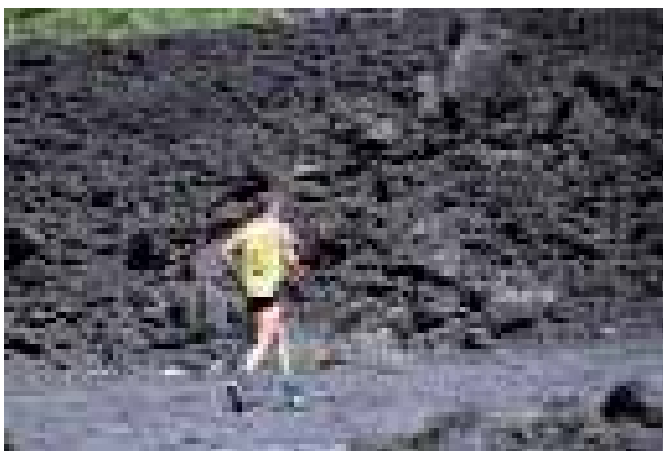
La Super maratona dell'Etna, quella della ripartenza dopo un anno di stop a causa della pandemia, riaccende i motori. Una ripartenza nel segno dello spettacolo e nel rispetto dei protocolli anti-covid.

Nel lontano 2004, nasceva idea di scalare in corsa il vulcano attivo più alto d'Europa, par-



tendo da quota 0 sul livello del mare fino ad arrivare a quota 3000 metri, coprendo la distanza di 43 km più della Maratona.

Oggi è diventata la più grande gara di corsa in salita al mondo, l'unica capace di far percorrere una super-maratona con un dislivello di 3000 metri.



Il desiderio della ripartenza ci ha spinto ad essere presenti, con una bella levataccia, visto che la partenza è prevista per le 7:30, ma è stato più forte di noi, dovevamo esserci, si doveva soste-

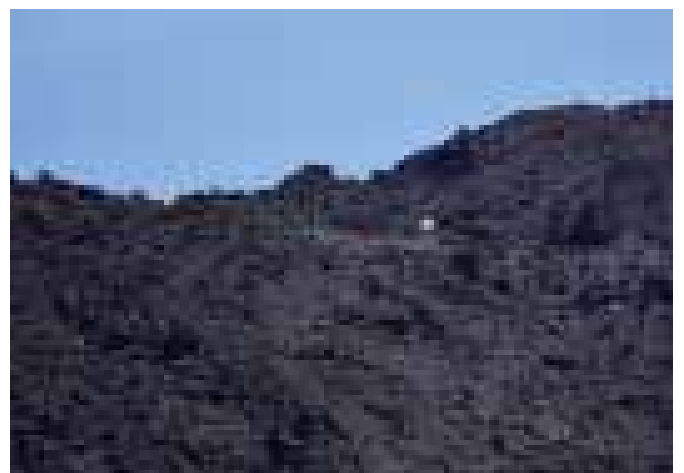
nerare il nostro amico Vito Massimo che porterà con se l'AISA di cui è Socio Onorario e, idealmente, tutti gli Atassici in cima al vulcano.

L'evento si è svolto lo scorso 12 giugno 2021: la partenza dalla spiaggia di Marina di Cottone, attraversando i comuni di Fiumefreddo di Sicilia, Piedimonte Etneo e Linguaglossa, ed ancora su attraverso la Strada Mareneve che da Linguaglossa conduce a Piano Provenzana, poi gli ultimi dieci chilometri sul sentiero sterrato, che conduce fino all'osservatorio astronomico a quota 3000 metri, quelli imprevedibili, dove ti ritrovi a combattere oltre che con la stanchezza anche con i capricci del clima.

E ieri sua maestà Etna i capricci li ha fatti davvero, accogliendo gli atleti con uno strato di neve (caduta il giorno prima) e accompagnandoli lungo la scalata con freddo, nebbia e nevischio seppur a tratti, il tutto condito con una ennesima, lieve, attività parossistica.

Un'ambientazione "naturale" che ha reso "unica" la gara.

Vito Massimo Catania ci ha rappresentato dignitosamente piazzandosi al 13° posto della generale. All'arrivo a Piana Provenzana (era lì che aspettavamo che ritornasse dopo gli ulteriori 5 km di discesa sullo sterrato) ha consegnato, il trofeo che gli avevano consegnato al traguardo a quota 3000, a Linda che si è unita a noi, insieme al marito, ed insieme hanno voluto essere presenti per sostenere Vito Massimo.



LE RETI DELLA SOLIDARIETA'

Una giornata emozionante nel comune di San Filippo del Mela

L'A.I.S.A. in occasione della pedalata solidale, ha espresso la sua vicinanza a "Il giro dei due mari di Marzia", carovana capitanata da Gianni, papà di Marzia.

Il "Giro" si articola in tre tappe cicloturistiche: la prima parte del percorso ha riguardato la riviera jonica, la seconda i partecipanti sono stati impegnati nell'attraversamento della zona montana (attraverso il valico del passo di Sella Mandrazzi) e la terza ed ultima tappa è partita



dal Santuario di Tindari e si è conclusa nel borgo di San Saba. Marzia e il suo papà hanno pedalato con il loro tandem, accompagnati da molti amici ciclisti tra i quali, due handbike (guidate da Salvo Campanella e Giuseppe La Rosa) battendo le più importanti strade della Sicilia orientale per sensibilizzare e abbattere le barriere mentali e architettoniche. Nell'ultima giornata hanno fatto tappa ad Olivarella, nel comune di San Filippo del Mela.

L'A.I.S.A. insieme al Parroco Padre Stefano dell'Oratorio Giovanni Paolo II°, i ragazzi speciali "Labo.." e i volontari hanno animato e gioito per questo bellissimo incontro animato da un clima festoso e dalla banda musicale suscitando profonde emozioni.

La comunità ha condiviso le proprie esperienze al fine di migliorare la qualità della vita di chi vive una disabilità e di chi gli sta intorno.

È importante fare rete solidale perché bisogna dare dei messaggi costruttivi, per un futuro migliore, portando avanti le battaglie per i disabili e i loro familiari.

L'A.I.S.A. ringrazia i ragazzi della "Labo", Gianni Ranieri con la figlia Marzia e la comunità per l'ospitalità.

Appuntamento al prossimo anno.

*Antonino
e*

Letizia Cambria



LA SUPERMARATONA DELL'ETNA 2021 "DA ZERO A TREMILA"

Buongiorno carissimi, oggi abbiamo il piacere raccontarvi una giornata di festa e spensieratezza che è riusci-



ta ad emozionarci non poco. L'evento è la SuperMaratona dell'Etna, una competizione podistica che parte dal livello del mare per arrivare a 3000 metri di altitudine (dopo 43 Km percorsi tutti in salita e gli ultimi 10 Km in sterrato) nei pressi della sommità del vulcano Etna.

Il paesaggio è spettacolare e racchiude in pochi chilometri l'essenza della Sicilia. Si parte dalla fascia costiera affacciata sulle acque dello Ionio, ed attraverso le vaste campagne, interrotte da agrumeti e vi-

gneti, si giunge ai fitti boschi di castagni e querce per poi arrivare alla natura più brulla e quasi lunare pian piano che ci si avvicina alla vetta del vulcano, da cui si gode di uno spettacolare panorama sulla Sicilia.

Noi siamo Joseph e Linda e siamo stati invitati a seguire la maratona dagli amici Giuseppe e Giusy conosciuti grazie ad A.I.S.A. Sicilia ODV. Tutti insieme supportiamo Vito Massimo Catania, atleta di grande spessore sportivo e noto per i grandi gesti di uma-

nità e solidarietà. Vito, porta sulla maglietta lo stemma ben visibile di A.I.S.A. e le sue imprese insieme a Giusy, sono ormai da tempo note negli ambienti della maratona e dell'impegno sociale.

Lo scorrere degli atleti è emozionante. Sono uomini e donne di ogni età e nazionalità, sono



chevolmente, altri si fermano per una foto nonostante la fatica. Ci sentiamo un po' parte dell'evento, sentiamo la vicinanza e la solidarietà di molti e ciò non può che riempire di gioia i nostri cuori. Siamo "visibili" con i cappellini A.I.S.A. Giunge anche il momento della classifica, la parte competitiva della manifestazione. Il nostro atleta, Vito Massimo Catania, si piazza in una posizione di "tutto rispetto".

Lui è un vero fuoriclasse, soprattutto dell'impegno sociale e il suo gesto di donare il trofeo della gara a Linda fa scen-



dere qualche lacrimuccia sul viso dei presenti.

L'ultima emozione della giornata la riservano Giusy ed il pranzo inaspettato che ha preparato per tutti noi. Un gesto di vera generosità.

Amicizia, inclusione, sensibilità, gioia, tenerezza, condivisione, incoraggiamento, maratona, Etna sono le parole che sintetizzano la splendida giornata trascorsa tra amici di A.I.S.A.

Il tutto Sicuramente è da ripetere.

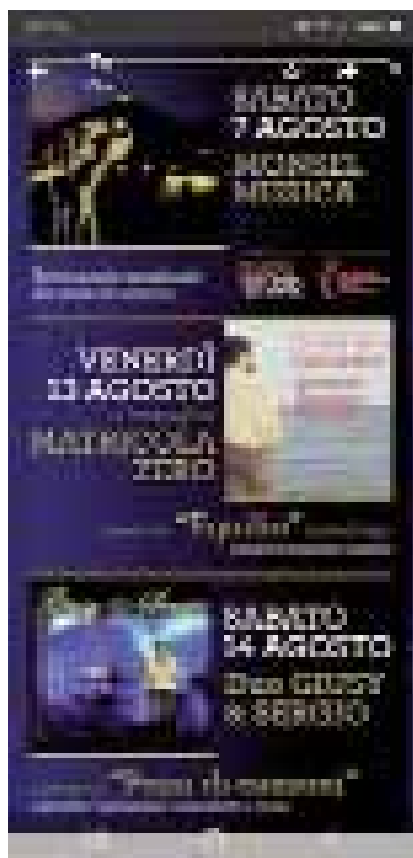
Alla prossima.

Joseph e Linda

SEZIONE VENETO

Carissimi amici di Aisa,
Con orgoglio e con gioia condividiamo con tutti voi l'emozione che circolava al 1* incontro del nuovo gruppo "Aisa Veneto", con gli storici amici e la famiglia di Federica. Il gruppo Veneto si propone di portare avanti le iniziative e il sostegno ad Aisa, sempre con l'obiettivo che abbiamo tutti: la ricerca e la raccolta fondi per sostenerla. Nella splendida cornice della "Fondazione

Bisazza", ci siamo incontrati accolti dal padrone di casa Claudio Torin. Il verde e l'eleganza dei giardini, il design e le opere in mosaico, a fare da "casa" alla riunione ove abbiamo fatto il punto per la ripartenza. Nonostante le restrizioni a cui siamo ancora soggetti, le iniziative e le idee non sono mancate e, con pazienza ed entusiasmo, abbiamo programmato di iniziare subito: si parte con la serata di musica in calendario per il



prossimo 7 agosto organizzata dall'amico Luca Boron, in collaborazione della Proloco di Monselice, dedicata ad Aisa Veneto. Vi aspettiamo numerosi! Auspicando che l'estate porti serenità alle nostre famiglie



Un caro saluto a tutti voi, a presto,
Aisa Veneto



lab5 E PROGETTO AISA TECH

PALINTECH®

A seguito della prova di 15 giorni dei cuscini PALINTECH® da parte degli associati Daniela Impicciatore e Carlo Rossetti sono emersi questi risultati:

- **Ottimo livello di comfort in movimento e stazionamento** prolungato con notevole diminuzione di intorpidimento di arti inferiori e zona lombare;
- **Ottima traspirabilità** durante il mese di aprile, da testare in estate;
- Tempo di **adattamento** al cuscino di circa 1 ora;
- Ottimo **assorbimento di contraccolpi** nel trasferimento tra sedute diverse;
- **Tessuto antisdrucciolo** efficace con ogni tipo di seduta;

- **Praticità della maniglia** anche per chi ha problemi di coordinazione motoria agli arti superiori;
- Notevole **assorbimento di vibrazioni** e sollecitazioni su strada e terreno sconnesso anche ad alte velocità su diversi modelli di scooter elettrico;

Da oggi è possibile acquistare i prodotti PALINTECH® sul sito: shop.palintech.it

A TUTTI I SOCI AISA
SCONTO DEL 30%
Inserendo il codice sconto **PROMOISA30**

Promozione valida fino al 31 Dicembre 2021



CUSCINO ANTIDECUBITO PER SEDIA A ROTELLE, SEDIE DA UFFICIO, CUSCINO LOMBARDE - h 4 o 6 cm



CUSCINO PER SEDIA DA DOCCIA



FEDERA TERMOREGOLATORE TRASPIRANTE



SCHIENALE PER SEDIA A ROTELLE



SOVRAMATERASSO DISSIPATORE



SOVRAMATERASSO TERMOREGOLATORE

ECCO COME FARE:



1

ACCEDI A
SHOP.PALINTECH.IT



2

SCEGLI
IL PRODOTTO



3

PROCEDI
ALL'ACQUISTO

-30%

4

INSERISCI
IL CODICE SCONTO
PROMOISA30

RICEVIAMO E PUBBLICHIAMO

Abbiamo ricevuto la seguente lettera che ci sembra molto interessante perchè mette in evidenza un disagio ed una lacuna in ciò che è offerto dal Servizio Sanitario Nazionale. Invito tutti a rispondere e segnalare ambienti idonei per pazienti atassici.

Ciascuno può contribuire in base alle proprie esperienze o quelle dei propri cari.

Buongiorno Presidente,

faccio seguito a telefonata odierna per rappresentarle, per iscritto, un'esigenza che credo comune a chi, come me, si trova ad affrontare le gravi problematiche connesse allo stato avanzato di degenerazione dell'Atassia spinocerebellare (in questo caso: SCA2), e cioè, quale struttura si può prendere cura del nostro congiunto quando, nonostante tutti gli sforzi profusi, la famiglia non è più in grado di assicurargli una dignitosa qualità di vita al proprio domicilio? Sul territorio esistono, che io sappia, solo due tipi di Residenze sanitarie: le R.S.A., pensate soprattutto per persone con età molto avanzata e portatrici di patologie essenzialmente geriatriche (dalla demenza, all'Alzheimer, a difficoltà connesse allo scadimento delle facoltà fisiche e cognitive), e poi ci sono le R.S.D., strutture per disabili gravi (dai pluriamputati, ai malati di mente, a pazienti con sindrome di down).

Dovendo scegliere a quale struttura rivolgersi per accudire il proprio congiunto, la famiglia si trova di fronte a questo dilemma e, come nel mio caso, normalmente tende a privilegiare una R.S.A. rispetto ad una R.S.D., soprattutto per rendere meno traumatico l'ambientamento del proprio caro. Ma le difficoltà ci sono comunque, e serie. Il paziente atassico, mediamente molto più giovane degli altri ricoverati, fatica ad ambientarsi in una struttura dove gli altri ospiti sono mediamente ottuagenari, e con problematiche relazionali tali da far sentire il malato atassico come un pesce fuor d'acqua.

A ciò si aggiunga che i servizi offerti dalla R.S.A. sono pensati soprattutto per pazienti anziani, e quindi più a carattere contenitivo che riabilitativo/socializzante, anche per (purtroppo) esigenze di risparmio sui costi di gestione, e poco attente alle esigenze di un malato atassico su aspetti terapeutici fondamentali per esso, quali la fisioterapia, la logopedia e soprattutto gli aspetti relazionali e socializzanti.

Ciò premesso, le rivolgo una richiesta, non solo nel mio interesse, ma credo di tutti coloro che versano nella mia stessa condizione: sarebbe possibile utilizzare la rete delle Onlus periferiche sul territorio nazionale per ricercare, tramite l'apporto di chi voglia contribuire con la propria esperienza personale, informazioni su strutture sanitarie in cui un paziente atassico che vi è stato ricoverato per un lungo periodo è stato assistito in modo adeguato alle sue peculiari necessità? Se in ogni regione si facesse una ricerca del genere, e si mettessero in condivisione le informazioni, si potrebbe creare una sinergia positiva sia a livello di offerta di servizi, sia a livello di domanda. Ciò in quanto le famiglie interessate potrebbero conoscere i riferimenti sanitari più idonei nella propria regione, ovvero, qualora non disponibili, molte famiglie sarebbero comunque disposte anche a trasferimenti fuori dalla propria regione di residenza pur di assicurare al loro congiunto un'assistenza adeguata, in compagnia di pazienti con le stesse problematiche, e penso che anche le R.S.A. potrebbero essere interessate ad avere più ospiti con patologie simili, per poter offrire servizi specifici con economie di scala.

Sulla nostra rivista non leggo mai informazioni riguardanti questo aspetto della vita del malato atassico, che purtroppo ritengo non solo fondamentale, ma anche comune a tutti i malati che raggiungono uno stadio avanzato della malattia.

Nel ringraziarla per la sua cortese attenzione, le porgo i miei migliori saluti.

Lettera firmata G.G. (Bergamo)

Trimestrale d'informazione e di attualità a cura dell'A.I.S.A. ODV

Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 441 del 20 novembre 1982

Direttore Responsabile Rosanna Mazzoni - Grafica e impaginazione Loretta Manaresi e Andrea Farnè

Direzione e Redazione: Fondazione Itaca ONLUS
Via Nazionale, 38/2 - 40065 Pianoro BO

Sede Operativa A.I.S.A. Nazionale ODV- c/o Litani Maria, Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)

Presidenti Onorari: Adele Cassani, Carlo Rossetti, Piero Nicosia

Tel. 3429124574

E-mail: nazionale@atassia.it - www.atassia.it

Stampa:

«Laboratorio H» di grafica e tipografia della Fondazione Itaca Onlus che si avvale dell'aiuto di ragazzi disabili
Tel. 051 6260034 - Via Nazionale, 38/2 - 40065 Pianoro (Bologna)

A.I.S.A. NAZIONALE ODV

Cod. Fiscale: 93002270036

e-mail: AISA@atassia.it - PEC: aisa@pec.atassia.it

Sede Legale: Istituto Carlo Besta - Milano

Sede Operativa: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)

C.C.P. n. 40032203

IBAN (banca): IT68O0200832231000100491866

Cell. 3429124574

Presidente: Maria Litani

Presidenti Onorari: Adele Cassani, Carlo Rossetti

A.I.S.A. ABRUZZO ODV

Cod. Fiscale: 92018560661

e-mail: sez.abruzzo@atassia.it

Via Corfinio, 35 - 67039 Sulmona (AQ)

Tel. 333 6461382

IBAN (banca): IT44T031244080000000231595

Presidente: Claudio Perrotta

A.I.S.A. BASILICATA ODV

Cod. Fiscale: 96056470766

e-mail: sez.basilicata@atassia.it

PEC: aisa.basilicata@pec.atassia.it

Via Vittorio Emanuele, 31 - 85051 Bella (PZ)

Tel./fax 0976 480218 - Cell. 329 3719224

C.C.P. n. 99141814

Presidente: Dino Gugliotta

A.I.S.A. CAMPANIA ODV

Cod. Fiscale: 94203440634

e-mail: sez.campania@atassia.it

PEC: aisa.campania@pec.atassia.it

Via San Lorenzo, 75/c bis - 80131 Aversa (CE)

Tel. 081 8111121 - Fax 081 3628873

C.C.P. n. 001025184282

IBAN: IT81Q0760114900001025184282

Presidente: Paolo Zengara

A.I.S.A. EMILIA ROMAGNA ODV

Cod. Fiscale: 91216980374

e-mail: aisa.emiliaromagna@gmail.com

PEC: aisa.emiliaromagna@pec.it

Via S. Donato, 74/5

40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

Ambulatorio di neurologia IRCCS per Atassia:

Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia Azienda USL

Tel. 3482576931

IBAN: IT88L0707202402005000051979

Presidente: Giuliano Lenzi

A.I.S.A. FERRARA ODV

Cod. Fiscale: 93077570385

e-mail: sez.ferrara@atassia.it

PEC: aisa.ferrara@pec.atassia.it

Via G. Compagnoni, 95 - 44122 Ferrara (FE)

Cell. 3666871169

IBAN (banca): IT47U06205130104100302305

Presidente: Silvio Sivieri

A.I.S.A. VENETO ODV

e-mail: sez.veneto@atassia.it

Via Papa Giovanni XXIII, 3 - 37026 Pescantina (Vr)

Tel. 042 972651 - Cell. 3393580223

IBAN (banca): IT91Q0306909606100000181536

Presidente: Deborah Hancock cell. 3454088571

A.I.S.A. LAZIO ODV

Cod. Fiscale: 97116710589

e-mail: sez.lazio@atassia.it

PEC: aisa.lazio@pec.atassia.it

Sede legale Roma: Via Cina, 91 - 00144 Roma (RM)

S.O.S. Atassia tel.06 5203737

Sede Aprilia C.A.D.M.o - Centro Atassia e Disturbi del Mo-

vimento: Via Inghilterra, 154 - 04011 Aprilia (LT)

Tel. 06 92730325

Sede Castelli Romani e ASD AISA SPORT:

Via dei Pescatori, 1/A - 00073 Castel Gandolfo (RM)

IBAN (banca): IT94B0503403283000000002750

C.C.P. n. 86394004

Presidente: Giovanni Mennilli - cell. 3478541119

A.I.S.A. LIGURIA ODV

Cod. Fiscale: 90046010105

e-mail: sez.liguria@atassia.it

PEC: aisa.liguria@pec.atassia.it

Sede: Via Caboto, 13/A - 16039 Sestri Levante (GE)

Indirizzo postale: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (GE)

Cell. 3393168142

C.C.P. n. 33096132

IBAN (banca): IT63W0200831950000100096563

Presidente: Maria Litani

A.I.S.A. LOMBARDIA ODV

Cod. Fiscale: 94510030151

e-mail: sez.lombardia@atassia.it

PEC: aisaitalia@pec.it

Via Don Minzoni, 2 - 20068 Peschiera Borromeo (MI)

C.C.P. n. 31628209

Presidente: Moggi Antonella

Cell. 3381632414

A.I.S.A. MARCHE ODV

Cod. Fiscale: 93121430420

e-mail: sez.marche@atassia.it

PEC: aisa.marche@pec.atassia.it

Via Martin Luther King, 35 - 62029 Tolentino (MC)

Tel. 393 2090458

C.C.P. n. 98286933

IBAN (banca): IT40L0760113500000098286933

Presidente: Monica Munafò

A.I.S.A. PIEMONTE ODV

Cod. Fiscale: 97530240015

e-mail: sez.piemonte@atassia.it

PEC: aisa.piemonte@pec.it

Via Sansovino, 150 - 10151 Torino c/o I.I.S. «P.Boselli»

C.C.P. n. 29070109

IBAN (banca): IT43B0200801030000101874987

Cell. 3467540161

Presidente: Piero Nicosia

A.I.S.A. SICILIA ODV

Cod. Fiscale: 97169820822

e-mail: sez.sicilia@atassia.it

PEC: aisasicilia@pec.it

Via 4 Novembre, 133 - 94012 Barrafranca (EN)

Tel./Fax 0934 467567 - Cell. 334 3530202

C.C.P. n. 30924963

IBAN (banca): IT74D0760104600000030924963

Presidente: Sebastiano Giuseppe Colombo

