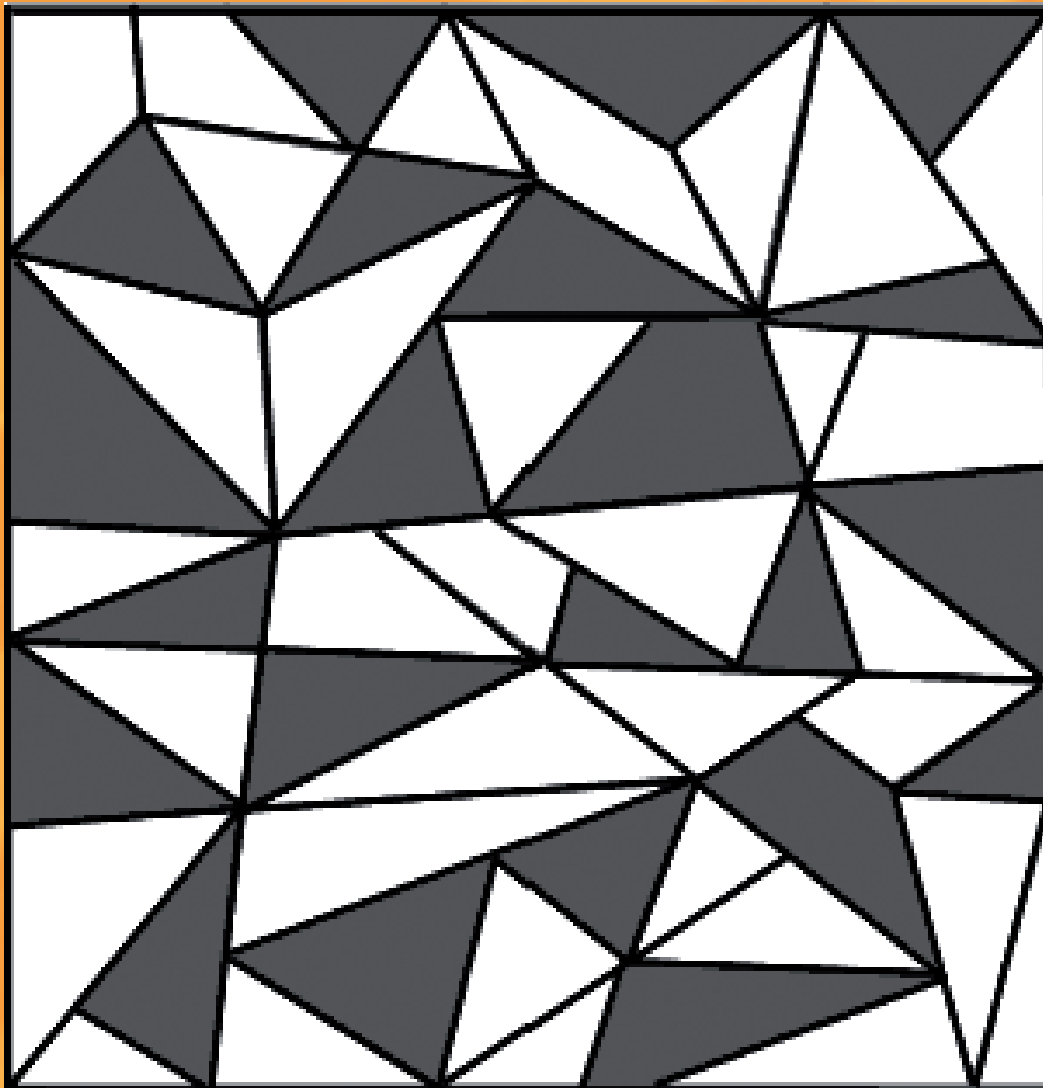


# ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.  
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV  
N. 1/2021 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



## **LA STELLA NASCOSTA** di Samuel Loyd

In questa immagine c'è una stella nascosta.

Sei capace di vederla?

"Nel disegno si trova una stella a cinque punte. La stella in realtà non è nascosta, è sotto i tuoi occhi. Concentrati sulla figura e osservalala con la mente libera e ricettiva."

(BASE Cinque - Appunti di matematica ricreativa)

La soluzione c'è anche per l'atassia, prima o poi sarà tutto chiaro.

# LA STELLA NASCOSTA

Maria Litani

La copertina del n° 1 di ogni anno di solito presentava l'invito al Congresso AISA, e all'interno si mettevano i programmi del Convegno Medico e l'ordine del giorno dell'Assemblea.

Lo scorso anno era stato organizzato a Bologna, ma abbiamo dovuto annullare tutto per le restrizioni legate al contenimento del contagio da Covid 19. Quest'anno la situazione non è ancora sicura ed il convegno sarà online, nella speranza di poterci rivedere di persona. Invitiamo pertanto tutti gli amici interessati a controllare sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) e social per essere aggiornati su quanto si continua a fare e su quanto programmiamo, sia a livello di sezione sia Nazionale.

Il nostro lavoro prosegue su vari fronti coerenti alla nostra mission: sostegno ai pazienti, contributi alla ricerca, aggiornamenti, raccolta fondi. Stiamo lavorando sui seguenti punti:

- \* CONTRIBUTI PER TRATTAMENTI FISIOTERAPICI
- \* INTERVENTI PER FAVORIRE ATTENZIONE AI DISABILI PER LA VACCINAZIONE ANTI COVID
- \* AGGIORNAMENTO ELENCHI DI CHI RICEVE IL NOSTRO PERIODICO
- \* ISCRIZIONE AD AISA NAZIONALE DELLE AISA TERRITORIALI
- \* MONITORAGGIO PROGETTI DI RICERCA CHE HANNO OTTENUTO IL NOSTRO FINANZIAMENTO
- \* ORGANIZZAZIONE EVENTI PER LA GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 28 FEBBRAIO
- \* TAVOLA ROTONDA CON I MEDICI SUL TEMA DELLA RICERCA – COME SCEGLIAMO I PROGETTI DA FINANZIARE
- \* PUBBLICAZIONE – LANCIÒ DI NUOVO BANDO DI RICERCA SULL'ATASSIA
- \* PROGETTO UOVA DI PASQUA

C'è molto da fare e tanto è già stato avviato. Chiedo la collaborazione di tutti perché il progresso che auspichiamo non passa attraverso sterili individualismi, ma ci salveremo insieme: solo uniti arriveremo alla meta, con l'impegno e la forza condivisa.

Ho voluto mettere in copertina l'immagine del **gioco della Stella Nascosta di Samuel Loyd**, uno dei più grandi maestri dei giochi matematici. La proponeva ai suoi allievi ai primi del 1900. Ed io l'ho proposta spesso ai miei studenti per spiegare come un problema di matematica apparentemente difficile, quando si scopre la soluzione, questa sarà chiarissima sempre davanti ai nostri occhi e non la perderemo più.

Ho pensato ad una **analogia nell'ambito della ricerca medica**. Da tempo rincorriamo la soluzione dell'atassia, la cura! Al momento sembra irraggiungibile, non visibile, ma verrà il giorno in cui quella soluzione ambita, desiderata, sarà alla portata di chi avrà osservato con pazienza quel contorto mondo di informazioni contrastanti, di pseudo soluzioni rivelatesi poi false o incomplete.

Ma è stato utile, utilissimo analizzare, ricercare, osservare, pazientare, aspettare, ricominciare, studiare, esaminare,... e ancora, finché sarà tutto chiaro. Per trovare la cura, abbiamo investito le offerte e le donazioni che le persone ci hanno consegnato fiduciose. E per noi è obbligatorio non disperdere quei fondi, anzi metterli a frutto nel miglior modo, senza illudere le persone, senza inganno.

**CI STANNO A CUORE I PAZIENTI  
E CONDIVIDIAMO LE LORO SPERANZE.  
REGALEREMO LE COSE BELLE DELLA VITA  
CON IL VOSTRO AIUTO.**

## CONTRIBUTI PER TRATTAMENTI FISIOTERAPICI

Ai primi di Febbraio 2021 sono stati versati i contributi di rimborso dei trattamenti fisioterapici che diversi pazienti devono pagare di tasca propria perché non trovano, o trovano in maniera sporadica, il servizio presso la propria ASL di riferimento. Purtroppo è un punto dolente, perché sappiamo che per gli ammalati di atassia, la fisioterapia è l'unico trattamento consigliato... in attesa della cura.

Lo scorso anno abbiamo ricevuto 31 domande di rimborso e abbiamo dati contributi pari a € 27500 totali, offrendo il 60%.

Teniamo conto che in questo anno c'è stato uno stop nelle palestre e negli ambulatori a causa delle restrizioni per pandemia.

Si prevede un ulteriore incremento delle domande, ma si auspica che i servizi vengano direttamente trovati presso i centri di riferimento o convenzionati dal servizio sanitario nazionale.

Ogni anno aderiamo al concorso IL MIO DONO di UNICREDIT proprio per raccogliere fondi per questo obiettivo. I rimborsi vanno dal 60 all'80% delle fatture che ci vengono spedite, in base ai fondi accantonati e alle richieste pervenute.

## INTERVENTI PER FAVORIRE ATTENZIONE AI DISABILI PER LA VACCINAZIONE ANTI COVID E CURA

In quest'ultimo periodo abbiamo cercato di far sentire la nostra voce e le nostre esigenze anche nel campo dei vaccini; a nome di tutti ho scritto al Ministro della Salute Speranza e al Commissario Straordinario Arcuri per richiedere un'attenzione nella calendarizzazione della vaccinazione alle persone con disabilità. Il piano governativo fa riferimento ai soggetti fragili, ma sembrerebbe non includere chi è assistito in maniera autonoma nelle famiglie. AISA ha chiesto che vengano vaccinati insieme anche chi accudisce i disabili giorno dopo giorno in famiglia. AISA si è anche unita alla FISH in questa richiesta e, a livello regionale, alle associazioni per le malattie rare. La risposta è stata positiva, ma il mancato rispetto delle consegne delle dosi pattuite, farà slittare ancora un poco la programmazione.

Abbiamo aderito alla **petizione della FARA Americana** per la richiesta alla FDA (Food and Drug Administration) e alla casa farmaceutica REATA per la prescrizione del **farmaco Omaveloxalone** per i pazienti con Atassia di Friedreich. AISA ha inviato un documento in carta intestata a nome di tutti i pazienti ed ha invitato loro stessi e amici e conoscenti a sostenere la richiesta con un click online sul sito.

Alla scadenza del 20 Gennaio sono pervenute più di 73 mila firme a sostegno della prescrizione del farmaco. Un numero grande!!! Un fantastico sostegno dato per fornire l'accesso ad Omaveloxalone a tutte le persone con AF.

GRAZIE.

## AGGIORNAMENTO ELENCHI DI CHI RICEVE IL NOSTRO PERIODICO

Ci scusiamo con i lettori perché ci sono stati disguidi e ritardi nella consegna del nostro periodico. Il 2020 è stato un anno particolare ed i servizi postali hanno lavorato, in certe zone, con personale ridotto.

Ora abbiamo aggiornato gli elenchi, ogni sezione ha provveduto ad inviare gli indirizzi di chi vuole ricevere il giornale cartaceo, sono i soci ed i contributori. È bello sfogliare il giornale e ritrovare eventi, argomenti scientifici, condivisioni.

Si spera non ci siano più ritardi. Avviso però che si può sempre consultare il giornale anche online sul sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it).

## ISCRIZIONE AD AISA NAZIONALE DELLE AISA TERRITORIALI

Come già anticipato nel numero precedente, ora AISA NAZIONALE ODV, è passata ad associazione di secondo livello, cioè è Associazione di Associazioni. Appartengono ad AISA le AISA territoriali, e ciascuna viene maggiormente rappresentata in ambito istituzionale e allo stesso tempo valorizzata. Le singole AISA territoriali sono AISA NAZIONALE!

## MONITORAGGIO PROGETTI DI RICERCA CHE HANNO OTTENUTO IL NOSTRO FINANZIAMENTO

Lo scorso anno abbiamo finanziato il progetto Next Generation, scelto tra altri pervenuti in risposta al bando AISA del 2018. Sono stata informata che sono stati pubblicati tre lavori in riviste del settore, che nominano i progressi del progetto e ringraziano AISA del contributo. Questo mi ha emozionata per voi e resa orgogliosa della scelta fatta.

Pazienti o serie di pazienti che hanno atteso la diagnosi per molti anni ed ora NGS panel/exome ha permesso la definizione.

Pazienti che finalmente hanno una diagnosi, un nome per la malattia di cui soffrono e finalmente un nemico definito da combattere.

Altri ancora sono alla ricerca della definizione del tipo di atassia ed il progetto potrà essere d'aiuto per alcuni e si spera per molti.

Pubblichiamo nelle pagine seguenti la sintesi gentilmente elaborata dal Prof. Alessandro Filla dell'Università Federico II di Napoli.

Le testate che ci hanno nominato e ringraziato sono:

- *Parchinsonism and Related Disorders* 76 (2020) 42-43  
Ataxia-myoclonus syndrome due to a novel homozygous ATP13A2 mutation
- *Neurological Sciences* (2020) 41: 2423- 2432  
Spinocerebellar ataxia type 48: last but not least
- *Movement Disorders*  
New AARS2 Mutations in Two Siblings With Tremor, Downbeat Nystagmus, and Primary Amenorrhea: A Benign Phenotype Without Leukoencephalopathy

RIFERIMENTI:

- 1) Prof. A Filla – Prof. G. De Michele Università Federico II Napoli [afilla@unina.it](mailto:afilla@unina.it) [demichele@unina.it](mailto:demichele@unina.it)
- 2) Prof. Filippo Santorelli IRCCS "Stella Maris" Calambrone Pisa [filippo.santorlli@fsm.unipi.it](mailto:filippo.santorlli@fsm.unipi.it)



#295436897

## "DAL CAOS ALL'ORDINE"

NOI... IMPEGNATI A SISTEMARE IL DISORDINE

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

## 28 FEBBRAIO 2021

#UNIAMOleforze  
#RareDiseaseDay



CONTROLLA SUL SITO [WWW.ATASSIA.IT](http://WWW.ATASSIA.IT) GLI EVENTI IN PROGRAMMA

## SALUTO DAL NUOVO DIRETTORE

### *Pandemia tra tempo sospeso e nuove consapevolezze sulla ricerca scientifica*

Quando mio cognato Carlo Rossetti, mi ha contattato per sapere se ero disposta ad assumere l'incarico di Direttore responsabile di "Archimede" non ho esitato a dire di sì. Iscritta all'albo dei giornalisti dal 1987, posso definirmi una veterana del giornalismo umbro dove per 23 anni sono stata corrispondente per "La Nazione" di Firenze dalla mia città, Spoleto, e redattrice dalla sede di Perugia. Attualmente sono la coordinatrice dell'Ufficio stampa della Provincia di Perugia e Direttore responsabile dell'Agenzia stampa "Cittadino e Provincia". Ho diretto il periodico "Donna in Impresa" e scritto il libro "Dove vanno i miei bambini?", ma forse la maggiore soddisfazione viene dalla direzione del giornale dell'Avis di Spoleto che svolgo, come in questo caso, a titolo di volontariato.

*"Ask not what your country can do for you; ask what you can do for your country"* ossia "Non chiederti cosa può fare il tuo Paese per te, chiediti cosa puoi fare tu per il tuo Paese". È una delle frasi più celebri di JF Kennedy che spesso ha ispirato le mie scelte e quindi eccomi qui a dare un piccolo contributo alla Vostra grande impresa che,

sotto la guida della Presidente Maria Litani e di tutti coloro che si dedicano con passione ed amore all'AISA Nazionale ODV, negli anni si consolida come albero dalle profonde radici e dalle molteplici fronde. Ringrazio chi mi ha preceduto sperando di essere all'altezza del compito. Di certo non sono estranea alla problematica legata all'atassia.

Proprio con la Presidente Maria Litani ho ricordato il Convegno internazionale che si tenne a Spoleto nel 2002 al quale ho partecipato con gioia e che culminò, dopo giorni di intensi studi e confronti tra i più autorevoli scienziati ed esperti a livello mondiale, con una festa di musica e danza. Questo per dire che conosco l'Aisa da molto tempo grazie a Carlo che ho sempre visto come un esempio di vita per la forza, la vivacità, la curiosità e l'energia che sa trasmettere. Eppure l'atassia non si può negare che sia un problema che coinvolge tante persone e, inevitabilmente, i loro familiari tanto più in questo periodo di emergenza sanitaria che ha, di fatto, bloccato attività e socialità. Una pandemia che giorno dopo giorno si insinua tra di noi mutilando i gesti, gli abbracci, i sorrisi nascosti dietro le mascherine.

Un virus che ha stravolto le nostre esistenze in un tempo sospeso, ma che ha "sbattuto in faccia" a tutti temi di grande respiro che troppo spesso si è preferito sottovalutare se non ignorare. Oggi il mondo sa che la ricerca scientifica è l'humus dal quale attingere per il bene dell'umanità. E allora possiamo augurarci che questo spirito combattivo permanga anche quando avremo superato l'impegnativa prova del Covid 19 e venga rivolto con maggior vigore anche a quelle malattie, cosiddette "rare", ma che rare non sono mai.

Torneremo ad abbracciarci.



Rosanna Mazzoni

## LA DIAGNOSI GENETICA NELL'ERA DI NEXT GENERATION SEQUENCING (NGS)

Prof. Alessandro Filla – Università Federico II Napoli

La tecnica di Next Generation Sequencing (NGS) introdotta nella prima decade del 2000 ha rivoluzionato l'analisi genetica in molte malattie neurologiche rare e nelle atassie in particolare. NGS, che permette l'analisi simultanea di più geni, ha un'efficienza nettamente superiore rispetto alle tecniche precedenti degli anni 90, che si basavano su analisi successive di singoli geni (tecnica di Sanger). L'analisi genetica mediante NGS utilizza tre approcci:



PROF. FILIPPO SANTORELLI

a. *Target Resequencing Panel* (TRP), pannello di analisi di un numero limitato (100-200) di geni legati ad atassie ereditarie; b. *Exome Sequencing* (ES) per il sequenziamento di tutta la parte codificante del DNA (circa 1-2% del genoma umano, ossia circa 20.000 geni) e che contiene l'85% delle mutazioni patogene; c. *Whole Genome Sequencing* (WGS), una metodica capace di individuare le mutazioni nelle regioni codificanti e non codificanti dell'intero genoma. Il costo, il tempo e la difficoltà nell'interpretazione dei risultati fanno sì che al momento nella pratica clinica si utilizzino esclusivamente le modalità TRP e ES, essendo WGS per lo più limitato ad ambito di ricerca.

I risultati di NGS si possono riassumere in quattro punti: a. ampliamento fenotipo nelle singole malattie; b. nuove manifestazioni neurologiche di geni già noti come causa di una differente malattia neurologica; c. identificazione di nuovi geni; d. velocizzazione della diagnosi genetica.

Alcuni esempi sono qui elencati: a. ampliamento del fenotipo: il gene SPG7 (SPastic Gait type 7), già conosciuto come responsabile di una forma di paraparesi spastica ereditaria, è stato recentemente riconosciuto come causa frequente di atassia-spastica ereditaria (con compromissione del cervelletto), e secondo in frequenza all'atassia di Friedreich come causa di atassia cerebellare recessiva; b. nuove manifestazioni neurologi-

che di geni già noti come causa di una differente malattia neurologica. NGS ha mostrato che il gene POLR3A (RNA polymerase III subunit A), già conosciuto come causa di una grave malattia neurologica caratterizzata da leucodistrofia (alterazione della sostanza bianca cerebrale) associata ad alterazione dello sviluppo sessuale e dentario, può causare, quando le mutazioni sono più lievi, un'atassia spastica; c. identificazione di nuovi geni. I nuovi geni identificati con NGS sono numerosi. Di particolare importanza per la frequenza è il gene responsabile di CANVAS (cerebellar ataxia, neuropathy, vestibular areflexia), *RFC1* (Replication Factor 1; identificato con WGS). Una sequenza ripetuta numerose volte di cinque nucleotidi adenina-guanina (AAGGG), biallelica, causa la malattia. Tale malattia è responsabile di un numero rilevante di atassie a insorgenza nell'adulto sporadiche o familiari, frequentemente associata a tosse e disturbi vegetativi; d. velocizzazione della diagnosi genetica.

Il procedimento diagnostico tradizionale (metodo di Sanger) prevede l'analisi di singoli geni. Nel caso di negatività si procede all'analisi successiva di altri geni. Un procedimento che richiede anni, spesso non conclusivo. Il tempo medio qualora si raggiungesse la diagnosi era di circa un lustro per le forme infantili e più di un decennio per le forme adulte. Come detto in precedenza, la diagnosi si raggiunge in un numero limitato di casi. L'introduzione delle tecniche di NGS ha modificato i tempi della diagnosi e l'efficacia (percentuale di risoluzione). Lo studio mediante pannello multigenico (TRP) permette il raggiungimento della diagnosi nel 15-20% delle forme in precedenza studiate con tecniche tradizionali, ma non diagnosticate, l'esoma (ES) nel 30-40% dei casi. Nei lavori citati in calce, sono riportati e-



PROF. ALESSANDRO FILLA

sempi di singoli pazienti o serie di pazienti che hanno atteso >20 anni per la diagnosi. *Rimane comunque una parte non trascurabile di pazienti atassici in cui la diagnosi genetica con TRP e ES non è raggiunta.* I motivi sono vari: forme considerate genetiche ma che in realtà non lo sono (fenocopie); le tecniche NGS non coprono tutto il gene e alcune mutazioni possono sfuggire; le espansioni ripetute e le anomalie strutturali del gene sfuggono al test; lo stesso vale per le mutazioni in regioni non codificanti del gene ecc.

Nel prossimo futuro il sequenziamento dell'intero genoma (WGS) permetterà un'ancora maggiore efficienza nella diagnosi. Diagnosi definitiva significa certezza per il paziente e rappresenta il primo passo per la ricerca della cura.

*Alessandro Filla e Giuseppe De Michele  
Università Federico II, Napoli*

*Filippo Santorelli e Daniele Galatolo  
IRCCS "Stella Maris", Calambrone, Pisa*

#### RINGRAZIAMENTI:

Lo studio NGS in una serie di pazienti con atassia ereditaria non diagnosticata è parzialmente finanziato da AISA, 2019 a AF.

#### REFERENZE:

De Michele G, Galatolo D, Lieto M, Maione L, Cocozza S, Santorelli FM, Filla A. A New AARS2 Mutation in Two Siblings With Tremor, Downbeat Nystagmus, and Primary Amenorrhea: A Benign Phenotype Without Leukoencephalopathy. *Mov Disord Clin Pract.* 2020 7; 7:684-687. doi: 10.1002/mdc3.12991.

De Michele G, Galatolo D, Lieto M, Fico T, Saccà F, Santorelli FM, Filla A. Ataxia-myoclonus syndrome due to a novel homozygous ATP13A2 mutation. *Parkinsonism Relat Disord.* 2020;76:42-43. doi: 10.1016/j.parkreldis.2020.06.001.

De Michele G, Galatolo D, Barghigiani M, Dello Iacovo D, Trovato R, Tessa A, Salvatore E, Filla A, De Michele G, Santorelli FM. Spinocerebellar ataxia type 48: last but not least. *Neurol Sci.* 2020;41:2423-2432. doi: 10.1007/s10072-020-04408-3.

#### ALTRE REFERENZE:



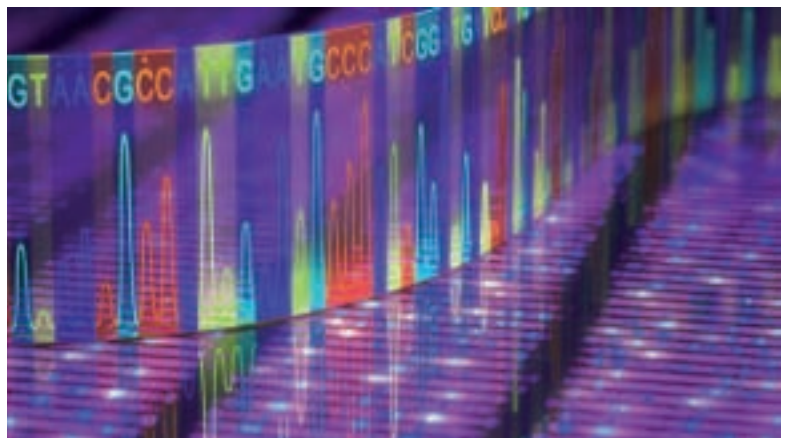
Galatolo D, Tessa A, Filla A, Santorelli FM. Clinical application of next generation sequencing in hereditary spinocerebellar ataxia: increasing the diagnostic yield and broadening the ataxia-spasticity spectrum. A retrospective analysis. *Neurogenetics.* 2018 ;19:1-8. doi: 10.1007/s10048-017-0532-6.

Ngo KJ, Rexach JE, Lee H, Petty LE, Perlman S, Valera JM, Deignan JL, Mao Y, Aker M, Posey JE, Jhangiani SN, Coban-Akdemir ZH, Boerwinkle E, Muzny D, Nelson AB, Hassin-Baer S, Poke G, Neas K, Geschwind MD, Grody WW, Gibbs R, Geschwind DH, Lupski JR, Below JE, Nelson SF, Fogel BL. A diagnostic ceiling for exome sequencing in cerebellar ataxia and related neurological disorders. *Hum Mutat.*

2020;41:487-501. doi: 10.1002/humu.23946.

Parodi L, Coarelli G, Stevanin G, Brice A, Durr A. Hereditary ataxias and paraparesias: clinical and genetic update. *Curr Opin Neurol.* 2018;31:462-471. doi: 10.1097/WCO.0000000000000585.

Rexach J, Lee H, Martinez-Agosto JA, Németh AH, Fogel BL. Clinical application of next-generation sequencing to the practice of neurology. *Lancet Neurol.* 2019;18:492-503. doi: 10.1016/S1474-4422(19)30033-X.



## CHIARIMENTI SU VACCINI E IMPATTO SUI PAZIENTI CON ATASSIA

Prof. Francesco Saccà Ricercatore di Neurologia Università Federico II Napoli

Il 21 dicembre 2020 l'agenzia del farmaco Europea (EMA) ha autorizzato il primo vaccino contro il virus SARS-CoV-2, denominato mRNA BNT162b2 (Comirnaty), prodotto da Pfizer e BioNTech. A seguire, l'Agenzia Italiana del



Farmaco (AIFA) ha autorizzato l'immissione in commercio del vaccino per le persone di età pari o superiore a 16 anni. Successivamente è arrivata anche l'approvazione del secondo vaccino della casa farmaceutica Moderna, mRNA -1273, che presenta caratteristiche molto simili al primo.

I vaccini finora disponibili, si basavano sull'inoculazione di parti di un virus, in genere proteine o frammenti di queste, insieme ad una sostanza che attiva il sistema immunitario. Oppure consistevano nell'inoculazione del virus stesso che veniva attenuato o inattivato per non causare problemi nel ricevente.

Sia il vaccino di Pfizer/BioNTech che di Moderna sono basati sulla tecnologia a RNA messaggero (mRNA) che, invece di inoculare l'antigene verso il quale si vuole indurre una risposta immunitaria, inocula la sequenza genetica con le istruzioni per produrre l'antigene. L'mRNA penetra all'interno delle cellule del ricevente grazie

alla presenza di nanoparticelle che garantiscono il passaggio attraverso le membrane cellulari. Per tutti e due i vaccini, l'RNA messaggero che codifica la proteina *spike* di SARS-CoV-2, che serve al virus per entrare nelle cellule e replicarsi. L'mRNA non entra nel nucleo delle cellule e quindi non interagisce né modifica il nostro DNA e soprattutto viene degradato dopo pochi giorni e non lascia alcuna traccia permanente nelle cellule riceventi.

L'antigene prodotto viene quindi espresso nelle cellule dell'individuo vaccinato, riconosciuto dal proprio sistema immunitario come esterno, e avvia un processo di immunizzazione che provoca due eventi importanti. Da un lato la selezione e moltiplicazione di cellule T che riconoscono la proteina e che costituiscono l'immunità cellulo-mediata, e dall'altro la produzione di anticorpi contro il virus, che rappresenta l'immunità umorale.

Il vaccino di Pfizer/BioNTech viene somministrato in due dosi, a distanza di almeno 21 giorni l'una dall'altra, mentre quello di Moderna viene somministrato in due iniezioni, a distanza di almeno 28 giorni l'una dall'altra.

A differenza dei due vaccini precedenti, il vaccino COVID-19 di AstraZeneca è costituito da un altro virus (adenovirus) che è stato modificato per contenere il gene per la produzione della proteina *spike* SARS-CoV-2. Questa è una proteina sulla superficie del virus SARS-CoV-2 di cui il virus ha bisogno per entrare nelle cellule del corpo. Una volta somministrato, l'adenovirus si diffonde nelle cellule del corpo infettandole e trasporta il gene SARS-CoV-2 nelle stesse cellule, facendo produrre la proteina *spike*. Il sistema immunitario della persona riconoscerà

quindi questa proteina e reagirà come per i due vaccini precedenti. L'adenovirus contenuto nel vaccino non può riprodursi e non causa malattie.

Il vaccino COVID-19 AstraZeneca viene somministrato in due iniezioni, la seconda dose deve essere somministrata tra 4 e 12 settimane dopo la prima dose.

### Qual è l'efficacia dei diversi vaccini?

Il vaccino di Pfizer/BioNTech si è dimostrato capace di prevenire con un'efficacia del 95% il numero di casi sintomatici di COVID-19 confermati con tampone nasofaringeo. L'efficacia è stata calcolata su oltre 36.000 persone a partire dai 16 anni di età che non presentavano segni di precedente infezione. In particolare, sono stati registrati 8 casi di COVID-19 con esordio ad almeno 7 giorni di distanza dalla seconda dose nel gruppo di oltre 18mila partecipanti che hanno ricevuto il vaccino e 162 casi nel gruppo degli oltre 18mila che hanno ricevuto il placebo. L'efficacia è simile in tutti i gruppi di pazienti studiati, e divisi per diverse fasce di età, sesso e patologie concomitanti. Il vaccino è stato anche in grado di ridurre sensibilmente la gravità dell'infezione.

Anche per Moderna, l'efficacia è stata praticamente sovrapponibile con una riduzione del 94,1% del rischio di infezione. In questo caso, nel gruppo che ha ricevuto il vaccino sono stati registrati 11 casi di malattia COVID-19, contro 185 casi nel gruppo cui è stato somministrato il placebo.

Differente è invece il caso di AstraZeneca, perché il suo vaccino ha mostrato una riduzione del 59,5% nel numero di casi di COVID-19 sintomatici nelle persone a cui è stato somministrato. Infat-



ti, sono stati rilevati 64 casi su 5258 tra persone che hanno ricevuto il vaccino, rispetto a 154 casi su 5210 tra le persone che hanno ricevuto il placebo. Non ci sono



stati risultati sufficienti nei partecipanti più anziani (oltre i 55 anni) per quantificare l'efficacia in questo gruppo.

### **I vaccinati possono infettarsi in modo asintomatico e trasmettere la malattia?**

Al momento non sono disponibili dati a supporto, ma è possibile che individui vaccinati possano entrare in contatto con il virus e che questo possa replicarsi per un tempo non noto nelle vie aeree senza tuttavia causare malattia. La possibilità che questi individui asintomatici possano trasmettere la malattia non è attualmente nota, ma è teoricamente possibile. Per tale motivo si raccomanda a tutti i vaccinati di continuare a rispettare tutte le norme di prudenza già divulgate da mesi, quali l'utilizzo della mascherina, le norme di distanziamento sociale e la riduzione della diffusione tramite contatto diretto.

### **Quanto dura l'immunità successiva ai vaccini?**

La durata della protezione non è ancora definita con certezza perché il periodo di osservazione nelle sperimentazioni cliniche è estremamente breve. Le conoscenze sugli altri tipi di coronavirus indicano un'immunità di almeno 9-12 mesi, ma è possibile che questa si prolunga ulteriormente. Non è al momento utile effettuare stime in base ai livelli di anticorpi perché questi sono indicativi soltanto

dell'immunità umorale, e non di quella cellulo-mediata. È possibile che persone con bassi livelli di anticorpi siano perfettamente in grado di rispondere ad un contatto con il virus attivando la loro memoria cellulare stimolando una successiva nuova produzione di anticorpi in tempi brevissimi.

### **Quali sono i principali effetti collaterali?**

Per una lista completa degli eventi avversi, e per un aggiornamento degli stessi, si consiglia di visualizzare le informazioni pubblicate regolarmente da EMA e AIFA.

L'effetto indesiderato più comune è il dolore a livello del sito di iniezione, che si risolve entro pochi giorni. Sono possibili anche arrossamento o gonfiore nel sito di iniezione. A livello sistemico, gli effetti indesiderati più comuni sono stanchezza e mal di testa, così come febbre. Tali sintomi si sono risolti spontaneamente entro pochi giorni dal vaccino. Come reazione al vaccino è possibile anche una linfoadenopatia, come conseguenza di una robusta risposta immunitaria, che tende comunque a risolversi spontaneamente.

Gli effetti collaterali più comuni con il vaccino di AstraZeneca sono dolore e gonfiore al sito di iniezione, mal di testa, stanchezza, dolore muscolare, sensazione generale di malessere, brividi, febbre, dolori articolari e nausea. Sono possibile anche vomito e diarrea, diminuzione dell'appetito, vertigini, sudorazione, dolore adominale ed eruzione cutanea.

### **Ci sono particolari accortezze per i pazienti atassici?**

Al momento le principali accortezze riguardano la somministrazione del vaccino in popolazioni

speciali e a rischio. Tra queste, quelle che possono maggiormente essere collegate ai pazienti atassici, riconosciamo la popolazione pediatrica e quella degli immunodepressi.

Per quanto riguarda la prima, il vaccino di Pfizer/BioNTech è stato approvato per soggetti a partire dai 16 anni di età, quello di Moderna e AstraZeneca a partire dai 18 anni.

In aggiunta a questo, molti enti regolatori, inclusa l'AIFA sconsigliano l'utilizzo del vaccino AstraZeneca a persone con più di 65 anni e ne consigliano un utilizzo



fino ai 55 anni di età. Per questo motivo tutti i pazienti affetti da atassia in età pediatrica non verranno vaccinati, almeno fino a nuova indicazione del ministero della salute, e per i pazienti oltre i 55 anni la scelta del vaccino ricadrà su quelli di Pfizer/BioNTech o Moderna.

In merito alla questione dell'immunodepressione, esistono alcune forme di atassia che comportano delle alterazioni a carico del sistema immunitario.

Tra queste è utile ricordare l'atassia telangectasia e le atassie secondarie a sindromi paraneoplastiche ed autoimmunitarie. In questi casi, è necessario stabilire un contatto diretto con il proprio neurologo per valutare l'effettiva utilità del vaccino.

L'utilità andrà valutata in base al rischio e alla gravità della possibile infezione da COVID-19, al rischio di effetti collaterali successivi alla vaccinazione e alla scelta del vaccino più appropriato.

**“PATTO DI SALUTE”**  
**Uno stralcio dal documento del Comitato**  
**Sammarinese di bioetica**  
**Sperimentazione clinica dei vaccini**  
**in situazioni d’urgenza**

Lo sviluppo di farmaci e vaccini può richiedere anni, tuttavia gli sforzi collaborativi e le nuove tecnologie stanno riducendo il tempo necessario per predisporre nuovi presidi utili a combattere il Covid-19 11.

Data l’urgenza imposta dalla pandemia e dalla necessità critica di farmaci e vaccini, le tempistiche e i processi per lo sviluppo di tali prodotti stanno subendo un’accelerazione finora inimmaginabile grazie al sostegno delle Autorità di regolamentazione. Ad esempio, farmaci già precedentemente approvati vengono inseriti in sperimentazioni cliniche in fase avanzata nello sforzo di ridurre i tempi.

Tuttavia, anche se l’accelerazione delle sperimentazioni può promettere un accesso più rapido a farmaci idonei, sarà essenziale garantire che quest’ultimo sia attentamente bilanciato con un’adeguata considerazione del rischio per i partecipanti arruolati, perché sia data assoluta priorità alla sicurezza dei pazienti<sup>12</sup> e si producano dati solidi e pertinenti nel rispetto degli standard etici e della qualità delle prove.

A tal fine, per ogni vaccino non deve essere trascurata alcuna delle regolari fasi di verifica. I tempi brevi che portano alla registrazione rapida devono essere resi possibili grazie alle ricerche già condotte sui vaccini, alle grandi risorse umane ed economiche messe a disposizione e all’attenta quanto rapida e progressiva valutazione in corso d’opera dei risultati via via acquisiti da parte delle Agenzie regolatorie, senza necessariamente attendere il completamento di tutti gli studi.

Anche se il profilo complessivo di sicurezza identificato in soggetti sani non determina specifiche controindicazioni (tra gli eventi avversi gravi riportati sono incluse, per un medicinale le reazioni allergiche), occorre tuttavia stabilire indicazioni specifiche per coloro che presentano situazioni critiche di

salute o condizioni particolari (ad es.: gravidanza, allattamento, ecc.). In tali situazioni, così come in caso di immissione in commercio di un nuovo medicinale, gli eventi avversi non noti nel trial clinico e potenziali andranno monitorati nel tempo, in accordo con le autorità regolatorie tramite gli strumenti di osservazione e *follow up* disponibili.

Per comprendere le scelte alla base delle varie tecniche di produzione dei vaccini attuali e futuri, va ricordato che il virus SARS-CoV-2 infetta l’essere umano utilizzando una chiave di ingresso nelle cellule rappresentata da una proteina di superficie denominata *Spike* e, per riprodursi, sfrutta i meccanismi di “traduzione del segnale di tali cellule”. Tutti i vaccini attualmente in studio sono stati messi a punto per indurre una risposta che blocca la proteina *Spike* e quindi impedisce l’intero processo. Pertanto, i ricercatori si stanno concentrando sullo sviluppo di:

- Vaccino a RNA: si tratta di una sequenza di RNA (acido ribonucleico) sintetizzata in laboratorio che, una volta iniettata nell’organismo umano, induce le cellule a produrre una proteina simile a quella verso cui si vuole indurre la risposta immunitaria (producendo anticorpi che, conseguentemente, saranno attivi contro il virus);
- Vaccino a DNA: il meccanismo è simile al precedente. In questo caso viene introdotto un frammento di DNA (acido desossiribonucleico) sintetizzato in laboratorio in grado d’indurre le cellule a sintetizzare una proteina simile a quella verso cui si vuole indurre la risposta immunitaria;
- Vaccino proteico ricombinante: utilizzando la sequenza RNA del virus (in laboratorio), si sintetizzano proteine o frammenti di proteine del capsido (involucro) virale che, combinate con sostanze che esaltano la risposta immunitaria, una volta iniettate nel-

l'organismo, inducono la risposta anticorpale da parte dell'individuo.

- Vaccini a vettore virale: tipicamente basati su un virus esistente (generalmente un adenovirus incompetente per la replicazione) che trasporta la sequenza del codice genetico che codifica per la proteina *spike*.
- Vaccini virali inattivati: prodotti coltivando il virus SARS-CoV-2 in colture cellulari e inattivandolo chimicamente.
- Vaccini vivi attenuati: prodotti generando una versione geneticamente indebolita del virus che si replica in misura limitata, non causando la malattia ma inducendo risposte immunitarie simili a quelle indotte dall'infezione naturale.

Nell'eventualità che fossero disponibili più

ventualità di tale rischio con i peculiari benefici della vaccinazione.

In attesa di tale consulenza, il differimento della vaccinazione può essere giustificato nei soggetti con anamnesi sospetta fino a quando non saranno disponibili solide informazioni sul rischio di ADR.

Le considerazioni dovrebbero, quindi, alimentare un dialogo con l'azienda farmaceutica produttrice per giungere a una più esatta valutazione del rischio conseguente a vaccinazione in individui particolarmente sensibili.

## VALUTAZIONE DEL BENEFICIO E DEL RISCHIO

Se le vaccinazioni non portassero alcun tipo di beneficio, su un piano sia individuale sia collettivo, anche un solo evento avverso grave sarebbe ingiustificabile e inaccettabile.

Le vaccinazioni hanno invece consentito di salvare milioni di vite e di prevenire innumerevoli casi di malattie e di complicazioni, tanto nei Paesi industrializzati quanto in quelli in via di sviluppo.

Considerazioni scientifiche ed etiche impongono, quindi, di continuare l'attuazione di programmi di vaccinazione di massa in forme e modalità adeguate alla situazione epidemiologica e sociosanitaria di ogni Paese.

vaccini con differenti caratteristiche, la scelta non potrà essere demandata ai singoli cittadini ma dovrà essere effettuata dai Servizi Sanitari deputati che, a parità di sicurezza ed efficacia, terranno conto delle caratteristiche dei soggetti con comorbilità a maggior rischio.

Alla luce di queste considerazioni, il CSB ritiene che i soggetti da vaccinare dovrebbero avere disponibile un'equilibrata e professionale informazione sulla probabilità di comparsa di una grave reazione avversa (ADR - *Adverse Drug Reaction*), quale ad esempio l'anafilassi, bilanciando però l'e-

Sotto il profilo comunicativo, però, vi è una profonda differenza nell'indicazione all'uso di farmaci (prescritti per curare un soggetto malato) e di vaccini (mezzi di prevenzione raccomandati o resi obbligatori per evitare a un soggetto sano sia di contrarre in un orizzonte temporale ampio una specifica malattia - probabile ma non certa - sia di esserne un mezzo di trasmissione).

Tale differenza rende meno accettabile per il singolo l'ipotesi di un rischio associato alle vaccinazioni e impone un profilo di sicurezza molto elevato, a fronte del quale occorre adottare un approccio scientifico-razionale



corretto di **valutazione del rischio**, basato su tre presupposti:

- identificazione del rischio;
- stima del livello e della portata del rischio di danno potenziale;
- valutazione dell'accettabilità del pericolo rispetto ad altri rischi.

Le Istituzioni e gli Organi da essi dipendenti, che hanno la responsabilità costituzionale di tutela della salute del singolo e della collettività, hanno l'obbligo di applicare ogni cautela razionale, applicando i principi legislativi, etici, deontologici, alla valutazione rischi/benefici nella fase di gestione del rischio.

Qualora sussista la condizione di incertezza scientifica che non rende possibile una valutazione completa dei rischi potenziali (e, quindi, della possibilità che un danno si verifichi concretamente), spetta ai responsabili istituzionali, tenuto conto anche delle preoccupazioni dell'opinione pubblica, individuare quale sia il livello minimo di "rischio accettabile" per la società.

Fondamento del percorso logico-valutativo del rischio è il principio di precauzione che, strettamente connesso al fondamento deontologico derivante da Ippocrate, "*primum non nocere*", garantisce prudenza in assenza di certezze scientifiche e in presenza di elementi di rischio.

Nella valutazione del beneficio vanno considerati i seguenti punti:

- **vantaggio della somministrazione del vaccino** in termini di efficacia di una specifica dose;
- **probabilità di contrarre la malattia** che, a sua volta, dipende dall'incidenza della malattia e dal livello di copertura vaccinale nella popolazione oltre che dall'eventuale esposizione ad un caso positivo per i motivi più vari;
- **frequenza e gravità delle complicanze della malattia**, a loro volta influenzate da variabili quali l'età e la presenza di altre patologie debilitanti.

## PERSONE CON DISABILITÀ

La comunicazione pubblica sulla pandemia, sui vaccini e sui relativi rischi deve garantire l'accessibilità e la fruibilità dell'informazione all'intera popolazione attraverso appropriati strumenti, prevedendo fra l'altro l'utilizzo della lingua dei segni e della sotto-

titolatura per le persone sorde e ipoudenti<sup>15</sup>.

Tra i soggetti destinatari delle prime dosi del vaccino vanno anche incluse tutte le persone e gli operatori delle residenze e dei centri diurni dedicati a pazienti con disabilità, considerando sia l'alto rischio di insorgenza di focolai nelle strutture chiuse sia la precaria condizione di salute degli ospiti.

Nella seconda fase della campagna vaccinale, poi, insieme a chi è a diretto contatto con esse (assistenti domiciliari o privati e *caregiver*), vanno inserite, in primis, le persone non autosufficienti, quelle in assistenza domiciliare perché solo parzialmente indipendenti dall'aiuto esterno e quelle con disabilità che presentano comorbilità a maggior rischio (persone immunodepresse o con esiti di patologie oncologiche o altre particolari affezioni che aumentano il rischio di malattia in caso di contagio...).

Tutte queste, infatti, sono doppiamente esposte ai pericoli dell'infezione sia perché le condizioni di salute possono peggiorarne il decorso di malattia sia perché un quadro patologico complesso influenza negativamente il tipo e la qualità di vita dei diretti interessati e dello stesso personale di assistenza, specialmente se di ambito familiare. Degno di particolare nota è il caso delle persone con disabilità intellettive, relazionali o psicosociali. In tutte queste, infatti, il rischio di contagio è per sua natura superiore alla media, per l'estrema difficoltà a rispettare le misure di protezione individuale. Esso, poi, si aggrava ulteriormente in corso di ricovero ospedaliero (ad es. per infezione da SARS-CoV-2), a causa dell'incapacità di realizzare la necessaria attiva collaborazione con il personale di assistenza, specie quando non può essere assicurata la presenza dei *caregiver* abituali.

Lo stesso vale per le persone che richiedono un'assistenza anche in ospedale molto elevata, a causa dell'impossibilità a svolgere azioni della vita quotidiana come il mangiare, andare al bagno, girarsi nel letto, etc.

Nella somministrazione del vaccino a persone con disabilità intellettiva e relazionale il personale addetto dovrebbe avere una formazione sul modello di altre esperienze analoghe<sup>16</sup> oppure farsi assistere dai *caregiver* di quelle persone.

# Notizie dalle Sezioni

## SEZIONE BASILICATA

**Progetto denominato: RACCOGLIERE I FRUTTI “formare, tramandare, imparare”  
finanziato dal: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali  
e dalla Regione Basilicata**

*(segue dal numero scorso)*

### CHE COS'È UNA ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

Bisogna essere a conoscenza che il mondo del volontariato e altre realtà riconosciute subiranno un grosso cambiamento regolato dalla:

Riforma del Terzo Settore - Adeguamento Statuti

Entro il 31 ottobre 2020 le Organizzazioni di Volontariato possono adeguare i loro statuti alle norme del Codice del Terzo Settore con i quorum previsti dalle assemblee ordinarie se le modifiche sono limitate agli aspetti obbligatori o derogatori della norma (D.lgs. 117/17 come aggiornato dal D.Lg. 18/2020). (Data rinviata causa COVID- 19)

- \* ODV, RUNTS e Riforma del Terzo Settore
- \* Agevolazioni fiscali per le Organizzazioni di Volontariato - Riferimenti di legge sulle Organizzazioni di Volontariato
- \* Codice del Terzo Settore
- \* Legge 266/1991

**PROPONENTE E PARTNER DI QUESTO PROGETTO CHI SONO:** L'Associazione A.I.S.A. Basilicata ONLUS (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche).

L'A.I.C.D.A. ONLUS (Associazione Italiana

Cittadini e Disabili Attivi).

L'Associazione “La Strada dei Fiori e delle Preghiere” Onlus.

**CHI HA FINANZIATO IL PROGETTO:** Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dalla Regione Basilicata.

**Che cos'è l'atassia?**

### LE DISABILITÀ:

La disabilità e i nuovi bisogni, Chi è la persona disabile? L'ICIDH, L'ICIDH-2, L'ICF: la nuova definizione di disabilità, Il dibattito: la disabilità intellettiva, La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, Benessere ed inclusione sociale, Rappresentazione demografica, Capitale sociale e comunità di prossimità, I numeri della disabilità, Strategie internazionali, Le direttive internazionali, Il Piano Sanitario Nazionale, L'empowerment del cittadino ed il volontariato, I soggetti fragili, La difficoltà di accesso alle cure, Criticità materiali e ideologiche, Le condizioni di salute nella disabilità.

**Un tema attuale legato al volontariato, in qualità di emergenza sanitaria, porta il nome di: COVID – 19**

### INTRODUZIONE

In questo periodo, è in un atto di emergenza mondiale dovuta al COVID – 19 (malattia di agente biologico) per la quale sono disposte a livello nazionale misure di contenimento valide per tutta la popolazione.

**Qual è l'obiettivo di questa formazione?** “Informare la popolazione sui rischi per la salute posti dalla malattia coronavirus, nonché su cosa possono fare per proteggersi, è il modo migliore per mitigare la diffusione e ridurre la quantità di ulteriori casi di contagio” - Misure per il contenimento e gestione dell'emergenza



## INFORMAZIONI GENERALI SUL COVID-19

I sintomi più comuni di una persona con COVID-19 sono rappresentati da:

- Stanchezza - febbre - tosse secca - difficoltà respiratorie

Nei casi più gravi, l'infezione può causare polmonite, sindrome respiratoria acuta grave, insufficienza renale e persino la morte.

Alcune persone si infettano ma non sviluppano alcun sintomo. Generalmente nei bambini e nei giovani adulti i sintomi sono lievi e a inizio lento.

Circa 1 persona su 5 con COVID-19 si ammalava gravemente e presenta difficoltà respiratorie, richiedendo il ricovero in ambiente ospedaliero.

Le persone anziane e quelle con malattie pre-esistenti, come ipertensione, malattie cardiache o diabete e i pazienti immunode-



pressi (per patologia congenita o acquisita o in trattamento con farmaci immunosoppressori, trapiantati) hanno maggiori probabilità di sviluppare forme gravi di malattia.

## PERIODO DI INCUBAZIONE E TRASMISSIONE

- Il periodo di incubazione rappresenta il periodo di tempo che intercorre fra il contagio e lo sviluppo dei sintomi clinici. Si stima attualmente che vari fra 2 e 11 giorni, fino ad un massimo di 14 giorni.
- Come avviene la trasmissione? Il nuovo coronavirus si diffonde principalmente attraverso il contatto stretto con una persona infetta. La via primaria sono le **goccioline del respiro** delle persone infette ad esempio tramite:
  - la saliva, tossendo e starnutendo;
  - contatti diretti personali;
  - le mani, ad esempio toccando con le mani contaminate (non ancora lavate) bocca,

naso o occhi;

**Azione 2/c – Formazione Turistica e non solo - Tipi di turismo:** A distanza si sono iscritti 84 alunni che hanno preso parte alla Formazione nella quale si sono affrontati i temi dei **TURISMI**. La Formatrice la Dott.ssa Laura Santore ha definito che sono **27 i turismi elengandoli e spiegandoli nel dettaglio; È corretto parlare di TURISMI e non di TURISMO perché non esiste un unico turismo ma ci sono i TURISMI in base al luogo, alle attività, ai servizi che lo caratterizzano.** Turismo Artistico-Culturale, Turismo Religioso, Turismo Spirituale, Turismo D'affari o Congressuale, Turismo Sociale, Turismo della Memoria e del Ritorno, Turismo Integrato, Turismo Stagionale, Turismo Archeologico, Turismo Archeomatico, Cicloturismo, Fantaturismo, Turismo Accessibile, Turismo Balneare, Turismo Invernale, Turismo Naturalistico, Turismo Rurale, Turismo Enogastronomico, Turismo della Tradizione, Turismo Esperienziale o dei 5 sensi, Turismo Sportivo, Turismo Responsabile e Sostenibile, Turismo Slow, Turismo Olistico, Turismo del Benessere, Turismo Termale, Turismo di Prossimità.

**Azione 3/c – Formazione di corretta alimentazione e non solo:** Alla Formazione a distanza (causa COVID) sono stati 103 i partecipanti che con materiale didattico, cartaceo e elettronico hanno preso parte alla Formazione per un totale di 100 ore (**quantificate**). La Dott.ssa Maria Conforte affronta con gli alunni i seguenti temi: **L'importanza Del Cibo E Della Giusta Alimentazione, Che Cos'è L'alimentazione, Costituenti Degli Alimenti:** Le Proteine, I Carboidrati, I Grassi; Come Limitare L'assunzione Di Grassi Saturi Nell'alimentazione: Le Vitamine, I Minerali; L'apparato Digerente E La Digestione, Il Percorso Del Cibo; La Piramide Alimentare La "Giusta Alimentazione" Alimentarsi Adeguatamente Frutta E Verdura Cereali Il Pesce, Carne, Legumi, Le Uova, Latte E Formaggi, Acqua, Meno Sale... Piu' Salute, Zuccheri E Dolci Alimentazione Sana In 10 Mosse, La Dieta Mediterranea, A Tavola Senza Problemi:

1. **PRIMA COLAZIONE:** Sana E Nutriente
2. **SPUNTINO DEL MATTINO:** Leggero E Sano
3. **PRANZO COMPLETO:** Equilibrato
4. **MERENDA:** Leggera E Sana

## 5. CENA COMPLETA: Equilibrata

Come Scegliere Il Cibo, Prodotti Alimentari Di Qualità, Dall'acquisto Al Consumo, Occhio All'etichetta, Elenco Degli Ingredienti, Allergeni Additivi Alimentari, Data Di Scadenza Rispettare Le Indicazioni Riportate In Etichetta Riguardo I Metodi Di Conservazione. Prodotti Congelati E Prodotti Surgelati, Fate Cuocere Bene Gli Alimenti, Cuocere In Sicurezza Nel Forno A Microonde, Congelare, E Scongellare, Campagna Per La Sicurezza Alimentare, La Piramide Alimentare-Ambientale, Consumo Energetico E Attività Fisica 60 Minuti Al Giorno, L'ingrediente Che Non Deve Mai Mancare, L'attività Fisica.

### Azione 1 /e – Formazione coltivare un orto

- I partecipanti alla formazione sono stati 87, vi è stato un grand interesse per poi passare alla pratica. Il Formatore ha trattato gli argomenti che seguono:

#### 1. Individuare La Superficie: Luogo, Ampiezza, Orientamento

#### 2. Valutare Clima E Possibilità Di Irrigazione

#### 3. Valutare Il Tipo Di Terreno

- Terreni pesanti (o compatti) - Terreni sciolti - Terreni sassosi - Terreni torbosi (umiferi) - Terreni calcarei - Terreni di medio impasto (o franchi)

#### 4. Come Preparare Il Terreno Per Accogliere Gli Ortaggi

- Valutare Quali Colture Attuare - Semine E Trapianti

#### 5. I Materiali Che Servono Al Piccolo Orticoltore

- Gli Attrezzi Indispensabili - I Concimi - I Terricci E Le Torbe - I Materiali Di Copertura Per I Tunnel - Il Tessuto Non Tessuto - I Materiali Utili Per La Pacciamatura - Tubi E Manichette Per L'irrigazione - I Sostegni - Materiali Per Ancoraggi E Legature - Le Reti Antigrandine E Quelle Frangivento.

#### 6. Altri Materiali Utili

- I fili di ferro - Contenitori alveolati e vasetti - Le etichette - Gli antiparassitari - Le sementi - Le cassette e/o i contenitori per la raccolta - Da tenere a portata di mano guanti da lavoro.

#### 7. Le Pratiche Colturali Per La Salute Degli Ortaggi

- Le Varietà Resistenti - Le Sementi, Le Piantane Sane, I Portinnesti Resistenti - Come Evitare I Danni Derivanti Dalla Fittezza D'impianto E Di Semina - La Pacciamatura - Il

Tessuto Non Tessuto - Il Controllo Delle Infestanti - L'asportazione O La Distruzione Dei Residui Di Coltivazione - Le Protezioni.

#### 8. L'importanza Della Rotazione Colturale E Di Altre Pratiche

- La Rotazione E Il Maggese - La Rotazione Nel Piccolo Orto - Successioni Da Evitare - Come Impostare La Rotazione - La Solarizzazione - La Sostanza Organica Per Mantenere La Fertilità Dell'orto.

#### 9. L'importanza Di Progettare L'orto

- L'opportunità Delle Aiuole Protette - Scegliere Gli Ortaggi

Aglio, Anguria o cocomero, Asparago, Basilico, Bietola da coste, Bietola da orto, Carciofo, Cardo, Carota, Cavolfiore, Cavolo broccolo, Cavolo cappuccio, Cavolo cinese, Cavolo di Bruxelles, Cavolo rapa, Cavolo verza, Cetriolo, Cetriolino, Cicoria catalognina, Cime di rapa, Cipolla, Fagiolino, Fagiolo, Fava, Finocchio, Fragola, Endivia ricci, Lattughe, Mais dolce, Melanzana, Melone, Patata, Patata dolce o batata, Peperone, Pomodoro, Porro, Prezzemolo, Radicchi e



cicorie, Rapa, Ravanella, Rucola, Scarola, Sedano, Spinacio, Valerianella, Zucca, Zucchini.

- I Periodi Di Raccolta - Precauzioni Nella Raccolta

#### 10. Un Orto Giardino

- Le Piantane Aromatiche E Officinali - I Fiori Che Arricchiscono L'orto

#### 11. Il Giardino Del Gusto

Begonia, solo tubero, Borragine, La calendula, Il garofano, La camomilla, Crisantemo, Il trifoglio, I dente di leone, Il Dianthus, L'aneto, Le margherite, Il finocchio, Fuchsia, La gardenia, I gerani, Lo zenzero, L'ibisco, La malvarosa, Il caprifoglio, Il fior di vetro, La viola tricolor, La lavanda, I fiori di limone, Il



La melissa, Il loto, I dragoncello americano, La menta, Il nasturzio, Il ravanello, Le rose, Le bocche di leone.

- Consigli Per Mangiare Margherite O Altri Fiori

- La Bellezza Oltre Le Piante

- I vari passaggi e sentieri - I contenitori - L'ombra - L'arredamento - Le decorazioni - Le farfalle - Alberi e pergolati - La luce.

**Attività N° 4/d – Promozione dei Turismo e non solo – Obiettivo: La Valorizzazione culturale del territorio e del paesaggio** - A cavallo, a piedi o di corsa, i mezzi non hanno importanza; oltre alla raccolta dei frutti del sottobosco, si sono effettuate soste in punti strategici per riscoprire la magia della natura, il territorio, la presenza dei borghi antichi e dei monumenti.

Il totale dei partecipanti sono 82, da dividere per i luoghi da visitare; (NEL RISPETTO DELLE NORME anti contagio da COVID – 19) dal 6 ottobre 2020 al 13 ottobre 2020 sono stati tre i Luoghi visitati rispetto ai 16 previsti sino a fine progetto.

In specifico Matera e i sassi, Aliano (MT) paese in cui fu mandato in esilio il famoso Carlo Levi, Monticchio (PZ) con l'Abbazia di San Michele e i laghi vulcanici del Vulture.

**Azione 1/d** – Si sono unite generazioni di cultura diversa. Tecniche come il Trekking, passeggiate nella natura per tenersi in forma e visitare nuovi posti riscoprendo l'amore per la natura e la bellezza del cammino, considerato anche Turismo Sportivo.

**Azione 2/d** - Il Biowatching ha permesso di osservare le componenti fisiche e biologiche, in modo rispettoso, "andare in natura" praticando l'escursionismo naturalistico.

Si è trattato di una forma di turismo basato

sull'osservazione non solo dei tradizionali valori storici come chiese, ma anche di boschi, campi fioriti, laghi, fiumi e ruscelli e picchi rocciosi; con essi anche alberi, fiori, insetti, rocce, uccelli e mammiferi.

(ATTIVITA' ANCORA IN CORSO si aggiunge che a causa delle restrizioni anti COVID nuovo DPCM del 13 ottobre 2020, l'attività è ferma per 30 giorni salvo aggiornamenti).

**Attività N° 5/e - Coltivazione dell'orto – Obiettivo: L'integrazione e inclusione sociale attiva**

L'orticoltura e il giardinaggio sono ormai considerate vere e proprie attività terapeutiche e negli ultimi anni sono state riconosciute dagli esperti con i termini di garden therapy e ortoterapia.

**Attività N° 7/g- Assistenza socio-pedagogica (attività di supporto) – Obiettivo: Integrazione Sociale** L'assistenza socio pedagogica formalizza colloqui individuali, per supportare il sistema motivazionale del gruppo ad intraprendere ed ad attivare processi di inserimento nel mondo dello sport para olimpionico nel settore specifico.

Tale attività è gestita da un operatore esperto nel settore e sono state sviluppate 24 delle 36 ore previste.

L'attività di supporto è gestita una volta al mese; la gestione è flessibile, ovvero in modo più frequente nel momento del bisogno. (durante la formazione).

Questa attività funge da supporto a tutte le altre, ritenuta indispensabile alla realizzazione dell'intero progetto.

(ATTIVITA' ANCORA IN CORSO).

**Attività N° 8/h – Audit – Obiettivo: Monitoraggio/Valutazione** L'attività effettuata, circa ogni 2 mesi, durante il percorso progettuale, ad oggi sono stati due gli incontri pari a ol 70% di sviluppo dell'attività presso la sede del proponente, la relazione che periodicamente il referente redige, a conclusione dell'intervento viene sottoposta all'analisi dei partecipanti, referenti dell'associazione proponente e dei partner del progetto.

Quest'attività è stata svolta non solo dall'Associazione proponente del progetto ma anche dalle associazioni e partner.

(ATTIVITA' ANCORA IN CORSO).



## SEZIONE EMILIA ROMAGNA

### NOOOOOOOOOO NON FA PER ME!!!!!!

Mi chiamo Raffaella e ho 45 anni e sono una delle ultime arrivate in AISA, eh si perché frequento la palestra "Il biSOGNO" di Granarolo solamente dal gennaio 2018.

Già nel lontano 2008 un'amica mi parlò di AISA, perché aveva letto un articolo sull'associazione e mi disse "perché non telefoni?" Telefonare io?

E se poi faccio fatica a capire o se non riesco a farmi capire? Noooooo, non fa per me.

Poi quasi nove anni dopo mi sono decisa a telefonare.

E parlare con Giuliano Lenzi è stato come parlare con un vecchio amico. Ci siamo capiti subito e, dopo un incontro di persona ho preso appuntamento per una visita medica con il dottor Salvi e il team della palestra. Siamo ormai alla fine del 2017 quando vengo convocata per la visita medica nei locali di AISA. L'incontro va bene, le persone che gestiscono la palestra mi piacciono, tutto ok, rimaniamo d'accordo per iniziare le terapie a gennaio, saluto tutti, poi...non riesco a uscire perché la porta di accesso si è bloccata. Aiuto!!!

Un attimo di panico, poi riusciamo a uscire dal piano superiore. L'impatto non è stato dei migliori, speriamo bene.

E magicamente a gennaio mi trovo a contatto con una bellissima realtà, la palestra "Il biSOGNO", un posto dove si respira un'aria di famiglia, dove vai a fare tera-

pia, ma incontri anche tanti amici. Eh si, perché il bello di andare in palestra è quello di stare in compagnia, con persone che hanno gradi di disabilità diversa, ma con cui ti capisci benissimo. Siamo supportati da una squadra di terapisti molto valida, Elena e Manuela sono le fisioterapiste, Chiara la logopedista che ti

(dove volevamo andare in barca, ma il vento non ce lo ha permesso), raccolte fondi nella piscina di Ozzano Emilia, banchetti per vendere le uova di Pasqua e un altro per vendere prodotti natalizi.

E ora vogliamo iniziare con un laboratorio organizzativo dove realizzare le idee che possono

far crescere l'Associazione o dare risposte ai bisogni degli associati e anche un laboratorio benessere con piccoli gruppi di Mindfulness e meditazione.

Eh si, l'associazione è piena di idee per farci stare meglio.

E anche in questi mesi difficili AISA non ci ha mai lasciato da soli. Continuando a fare fisioterapia, logopedia e gli incontri di psicologia online.

E io, come sono cambiata da quando frequento AISA?

Ho capito che frequentare persone disabili (chi più, chi meno) ti arricchisce, perché da ognuno puoi imparare qualcosa.

Ho acquisito una maggior fiducia in me stessa.

Ho avuto la possibilità di fare cose che prima da sola non sarei riuscita a fare.

Ma soprattutto ho trovato nuove amicizie, e la più importante è Cristina, la moglie di un amico di Granarolo.

Quindi è stata una fortuna incrociare la mia strada con quella di AISA!!



aiuta a parlare meglio, Donatella la neuro psicologa che ci aiuta a tenere in esercizio la mente, e la dottoressa Grippo, la psicologa che ci aiuta a capirci meglio.

Ma Granarolo non è solo questo, in questi anni abbiamo fatto pranzi insieme (che ora col Covid ci mancano molto, ma speriamo tornino presto), gite a visitare la Rocchetta Mattei (uno splendido castello alle porte di Bologna), al lago di Suviana

**Raffaella**

***Nuovo progetto in avvio presso  
il Centro di Riabilitazione Neuromotoria  
e sostegno Psicologico il biSogno di Granarolo:  
ASCOLTARE I BISOGNI PER REALIZZARE I SOGNI***

Prenderà il via a marzo 2021, con l'importante e fondamentale sostegno della Fondazione del Monte di

ti con atassia potranno intraprendere **un percorso di benessere** e sviluppare **una maggiore consape-**

**volezza e accettazione** della propria malattia; al termine di tale programma loro stessi potranno raccontarsi e sensibilizzare la propria comunità territoriale.

Il progetto ha l'obiettivo di ri-costruire un gruppo collaborativo tra i pazienti atassici, afferenti ad AISA, che svolgerà due percorsi complementari:

- Un percorso di **meditazione**, che permetterà ai pazienti di entrare mag-



Bologna e Ravenna, il nuovo progetto di AISA Emilia Romagna odv presso il centro di riabilitazione neuromotoria e assistenza psicologica di Granarolo dell'Emilia.

Questo nuovo progetto vuole permettere ai pazienti con atassia di **riscoprire gli aspetti positivi e la gioia dello stare insieme**, in seguito a un lungo periodo di socialità mancata causata dalla pandemia.

All'interno di questo nuovo progetto i pazien-



giornamente in contatto con se stessi e con la propria malattia

- Creazione di un gruppo di lavoro volto alla definizione di una **linea comunicativa** scelta in primis dai pazienti, con la collaborazione di esperti, da applicarsi nella gestione dei social, nella produzione di materiale comunicativo e nell'organizzazione di eventi associativi.

Il progetto si realizzerà con il supporto di professionisti della Cooperativa Sociale **AXIA** e con la collaborazione di alcuni esperti di comunicazione sociale e la supervisione del **dott. F. Salvi**.

La Fondazione del Monte ha rico-

nosciuto le potenzialità di questo progetto, decidendo di sostenerlo nella sua prima fase sperimentale fino ad ottobre 2021.

La nuova proposta progettuale **“Ascoltare i Bisogni per realizzare i Sogni”** implementerà quanto già AISA Emilia Romagna odv offre ai propri pazienti nell'ambito del progetto di riabilitazione neuromotoria e di assistenza psicologica il **“biSogno”**, realizzato grazie al supporto delle Istituzioni della Città di Granarolo dell'Emilia e al sostegno della Fondazione Il Bene, della Fondazione Carisbo e di alcuni benefattori del territorio.

**Giuliano Lenzi,**

*presidente AISA Emilia Romagna*

**RICORDA  
DI  
RINNOVARE  
L'ISCRIZIONE  
ALL'A.I.S.A.  
REGIONALE  
DI  
RIFERIMENTO**



## SEZIONE LAZIO



### AISA LAZIO TELERIABILITAZIONE continua...

Sede: Via Cina, 91 - 00144 Roma (RM)  
 Telefono: 065203737  
 Presidente: Giovanni Mennilli  
 Fisioterapista: Federica Scarpellini  
 Cellulare: 3278428231

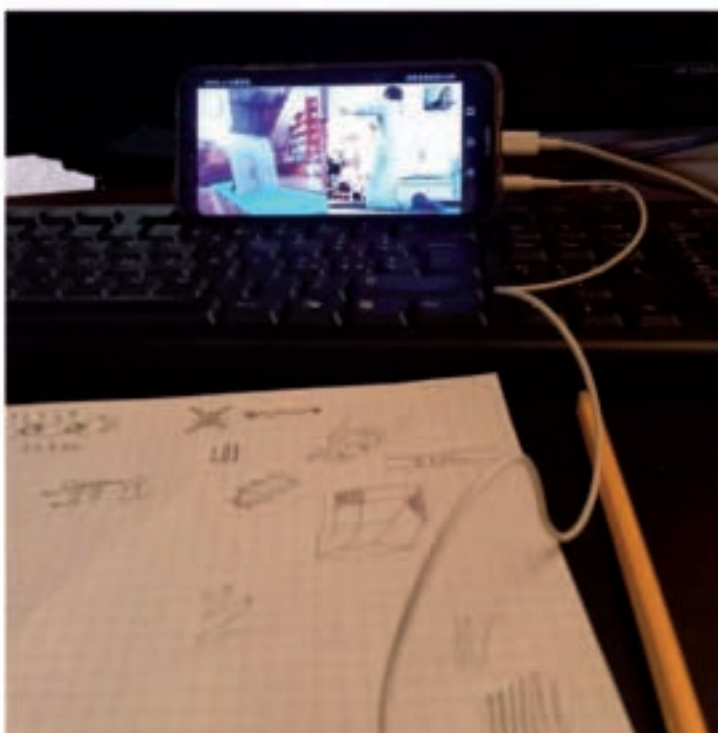
Il progetto **AISA Lazio Teleriabilitazione**, come già introdotto nel precedente articolo, nasce nel mese di aprile per far fronte all'emergenza sanitaria globale dovuta alla diffusione di Covid-19. Il pensiero è rivolto soprattutto ai portatori di disabilità, come principali vittime di una situazione mondiale critica che ha portato alla chiusura di centri di socialità, alla sospensione dei servizi sanitari e ad un conseguente aggravamento della percezione di isolamento sociale.

Riconosciuto il valore di questo progetto sperimentale, è ad oggi una delle attività principali svolte dagli operatori volontari dell'Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche della sezione Lazio.

La partecipazione e la soddisfazione degli utenti che hanno usufruito del servizio di **FISIO e LOGO Teleriabilitazione**, nonché i risultati conseguiti, hanno convinto l'associazione a prevedere in futuro l'estensione ad altre *figure professionali di supporto*.

Nella speranza che questo periodo critico stia giungendo al termine, è ad ogni modo da sottolineare la praticità e comodità di questo servizio per chi vive lontano da centri cittadini, non può godere di un accompagnamento o si trova attualmente impossibilitato a muoversi.

Sei cittadino del Lazio e ancora non ti sei unito a noi? Chiamaci nel numero fisso indicato nella foto o al numero mobile nella testata del titolo. Partecipa alle nostre iniziative!



## SEZIONE LIGURIA

### SOLIDARIETA' NONOSTANTE LE RESTRIZIONI

Stefania Colucci

Più che mai quest'anno ho deciso di offrire un contributo all'associazione A.I.S.A. per il sostegno delle loro attività.

Purtroppo avrei tanto voluto organizzare, co-



me negli anni precedenti, un evento in occasione del saggio natalizio della scuola, nella sede della Società Filarmonica di Sestri Levante, con un banchetto per la vendita di prodotti e raccolta fondi.

Ma quest'anno ovviamente non è stato possibile.

Quindi ho pensato di portare avanti la mia idea di sensibilizzazione rivolta a insegnanti e consiglio direttivo chiedendo loro la possibilità di donare un contributo al-

l'A.I.S.A. attraverso l'acquisto di saponette artigianali, prodotte dalle Monache cistercensi di Valserena. Tutti hanno risposto positivamente.

"Quando compri qualcosa fatto a mano, non compri una cosa, ma stai comprando un pezzettino del cuore di un'altra persona", questa è stata la frase che ho "donato" a tutti i miei collaboratori, ed è così che siamo riusciti ad ottenere un risultato inaspettato.

Ringrazio tutti coloro che hanno dimostrato interesse e buon cuore, in particolare un caro ringraziamento alla Presidente dell'associazione A.I.S.A. Maria Litani e al Presidente della società Filarmonica di Sestri Levante Stefano Battilana che hanno permesso di realizzare tutto ciò.



## SEZIONE LOMBARDIA

### PANDEMIA: PENSIERI E PAROLE DALLA LOMBARDIA

Inizia un nuovo anno, tempo di bilanci e di nuovi programmi. Siamo usciti dal 2020 con le ossa acciaccate, un anno che non ci saremmo mai immaginati, situazioni inverosimili, viste solo nei film.

Dopo lo smarrimento iniziale abbiamo cercato di capire come dare continuità ai nostri progetti associativi e dove possibile li abbiamo trasformati in terapie in videochiamata.

Abbiamo continuato ed anzi rafforzato il lavoro con AISA Nazionale e le altre Regioni e proprio grazie a queste piattaforme online, ormai diventate indispensabili, abbiamo portato avanti tanto lavoro insieme. Dalla ricerca all'aiuto ai pazienti, siamo stati ancora più vicini alle necessità di pazienti e famiglie ed abbiamo sempre dato risposte a quanti si sono rivolti a noi.

E con questa voglia di migliorarci e di fare sempre di più iniziamo a camminare in questo nuovo anno.

Inizia un anno nuovo ed anche i nostri "ragazzi" hanno desiderato condividere pensieri, esperienze, speranze che a mia volta condivido con voi, Buona lettura!

*(Antonella Moggi)*

"Il 2020 è stato un anno disastroso per tutti... e pensare che all'inizio molti facevano battute scherzose sul COVID! Io ho subito preso la cosa seriamente e quando, a marzo, è iniziato il lockdown mi sono veramente preoccupata, anche perché ci sono stati casi gravi tra miei amici e conoscenti.

Per quasi due mesi non sono potuta andare in Cooperativa, però ho avuto l'opportunità di svolgere il mio lavoro di assemblaggio a domicilio e questo mi ha aiutata a trascorrere i lunghi pomeriggi, rendendomi utile.

La bella stagione ha portato un po' di sollievo e una parvenza di normalità, permettendomi di trascorrere due settimane di ferie in montagna.

Quando poi, ad ottobre, la seconda ondata ha fatto di nuovo precipitare le cose è stato per me tutto molto più difficile da affrontare: le notizie contraddittorie, la situazione di incertezza, la convivenza con il virus, le ulteriori limitazioni della libertà...

Mi sono inoltre molto mancate le varie manifestazioni legate all'AISA e i nostri incontri mensili con le psicologhe che aggregano e rinsaldano i rapporti di amicizia.

Ora spero che il vaccino sia efficace e ci riporti ad una vita "normale" con la possibilità di ritrovarci in sicurezza nelle varie occasioni e, perché no, per una bella pizzata!!!"

*(Annalisa Fornara)*



"L'anno appena finito, è stato molto faticoso, da un punto di vista psicologico, ovviamente.

Mi sono mancate molto le mie uscite domenicali per andare a trovare la mia compagna Gabry, soprattutto nel periodo primaverile, e le avventurose passeggiate col mio triride.

Poi è arrivato giugno, il caldo, e ho cominciato timidamente a uscire e a trovare la mia compagna e a macinare qualche chilometro, sempre con l'immane mascherina, col triride.

Insomma ho ricominciato a vivere.

Ma il 2020 mi ha donato anche periodi belli e straordinari. Innanzitutto ho ripreso a fare fisioterapia, dopo un fermo, durato ben 30 anni.

Con la mia competente e simpatica fisioterapista Monica,

dalla fine di settembre, sto effettuando sedute di fkt con cadenza bisettimanale in un centro don Gnocchi, vicino casa.

E' stata un'esperienza decisamente positiva che continuerò sicuramente.

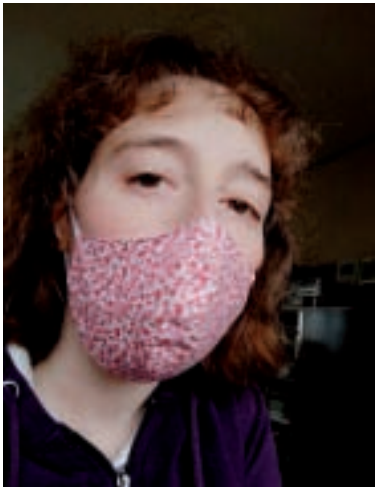
Ho ripreso tutte quelle abilità, che via via stavo perdendo. Un maggior controllo del tronco, una maggiore tonicità muscolare ed ho ricominciato a essere autonomo nei passaggi posturali.

Altro incontro formidabile è stato quello col mio compagno di classe delle superiori, Paolo, con il quale ne combinavamo di ogni, in quel periodo davvero pazzo e spensierato.

Ebbene dopo che ci siamo rivisti, ho iniziato con la sua web radio una collaborazione, fornendo una selezione di brani per un programma, little box, che va in onda il venerdì e sabato alle 21.15 su radio NBC di Nerviano.

Insomma bilancio positivo, nonostante tutto, con la viva speranza che si ritorni presto a riabbracciarsi e a vivere!"

*(Carmine Parziale)*



“Oggi è il 17 gennaio 2021 e la Lombardia è di nuovo in zona rossa. Dobbiamo stare a casa, oppure uscire con l'autocertificazione, negozi chiusi e pochissimi contatti dal vivo con il resto del mondo... ormai questa situazione la conosciamo bene da quasi un anno: mascherina obbligatoria, lavarsi le mani spesso e non creare assembramenti.

Ormai mi sto abituando a stare a casa: leggo, ascolto musica, guardo la televisione, lavoro in Smart working, faccio fisioterapia e Liedtherapy a distanza. Ho più tempo per me di sicuro! E parlo con amici e parenti con WhatsApp o con il telefono.

Ora è inverno, in casa si sta bene e non prendo freddo...

Ma sono veramente stanca delle relazioni virtuali!

Mi mancano le uscite con gli amici e il parlarsi faccia a faccia con

un'altra persona. E soprattutto, mi manca andare in giro!!!

Penso che tutto il mondo la veda così. Prima o poi finirà questa pandemia! Teniamo duro ancora un po'! Il vaccino arriverà anche per noi.”

*(Silvia Cerizza)*

“... oggi è domenica e penso che il weekend ormai non si distingue più dal resto della settimana, il mondo fuori dalla finestra sembra come ovattato.

Mi sembra di vivere un tempo a volte vuoto perché non può essere utilizzato come ero solita fare.

Uscire per un cinema, una pizzata con amici o anche solo ritrovarsi per il semplice piacere di stare insieme... già insieme..., questa è la parola che mi manca di più, tuttora, in questo periodo ancora molto incerto... INSIEME.

Ero abituata a vivere le giornate programmandole e nella settimana avevo tanti impegni che mi facevano sentire soddisfatta.

Il covid, questo minuscolo e feroce virus, ha letteralmente stravolto la mia vita... le nostre vite.

Ormai è quasi un anno trascorso nella lentezza... a volte noia... a volte tristezza... che però io ho cercato di rendere costruttiva e a volte anche piacevole.

Riscoprendo per esempio alcune forme di condivisione; skipe o zoom che mi hanno permesso di contattare amici e anche ritrovare persone di cui avevo perso i contatti ed avere con loro appuntamenti fissi settimanali che scandiscono le mie giornate, intercalate da esercizi per mantenere il mio fisico attivo.

Non ultimo il prendermi "da sola cura della mia persona" che era un obiettivo che tenevo sempre presente, ma che per svariati motivi affidavo ad altri.

Ho ricominciato da me... in questo "tempo sospeso".



*(Laura Mineo)*



“È appena finito un anno molto difficile e complicato a causa di una pandemia che ci ha condizionato.

Da marzo siamo stati costretti a cambiare le nostre abitudini di vita e abbiamo visto l'Italia prima fermarsi nelle sue attività, poi divisa in regioni con vari colori: rosso, arancione, giallo e da quest'anno bianco, ognuna con le proprie limitazioni secondo la gravità della pandemia.

Il 2021 è quindi iniziato ancora all'insegna di questi provvedimenti per cercare di limitare il contagio e ciò che più ci pesa è dover stare lontani. Nelle zone rosse sono proibiti gli spostamenti tra comuni per cui le persone devono approfittare dei giorni in cui viene stabilito un altro colore per andare dagli amici come ha fatto un'amica mia e di mia sorella che da Macherio è venuta a trovarci l'ultimo giorno in zona arancione prima che la regione diventasse zona rossa.

Mi auguro che quest'anno oltre aver coniato zone bianche si arrivi anche a coniare zone verdi così che ad una ad una si possano estendere a tutta Italia perché significherebbe via libera e la sconfitta di questo virus che continua a tenerci in pugno.

*(Sara Figini)*

“Déjà-vù. Questo momento è un Déjà-vù. A inizio anno si fa sempre la lista dei buoni propositi, una faticosa lista di intenti dopo una attenta analisi dei propri errori e raggiungimento dei propri ideali. Fatica che puntualmente verrà disattesa nei mesi a seguire.

Ma non quest'anno. Non metto neanche in discussione il fatto che non si manterranno le proprie promesse, ma la parte del trovare le promesse, è facile farle.

Più che facile. Si copiano e incollano le promesse dell'anno scorso.

Ho la fortuna di vivere a Casalpusterlengo, quel venerdì di febbraio 2020 ormai è impresso, tornando a casa dal lavoro sembra quasi di entrare in una città in zona di guerra. Zona rossa, il 2020 si congelò lì.

A pochi giorni dal mio compleanno. Quindi tecnicamente ho un anno in meno.

Avevo già deciso, sarebbe stato l'anno in cui ripartire a fotografare e vedere un po' di posti in solitaria o in compagnia.

“Aspettiamo solo marzo”, mi dicevo, frase che si dimostrò piuttosto ironica (i primi mesi dell'anno sono piuttosto un casino al lavoro) così poi avrò il tempo di fare le cose con modo.

Non ho mantenuto la promessa... ma questa volta almeno non per colpa mia! E questo è un cambiamento inedito e positivo, direi.

Come per tutti è stato un anno difficile, è cambiata la solita routine, videochiamate, anche davanti a un film visto su internet con amici per mantenere una sorta di continuità alla condivisione. Tanto telelavoro.

Ho scoperto così che rendevo tantissimo soprattutto alle 3 di notte. Fatture e rendiconti ad ogni piè sospinto.

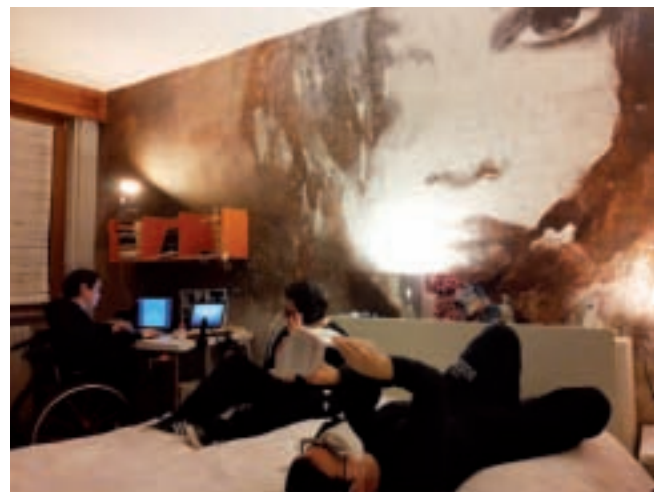
Facendo i conti con un lavoro che così non staccava mai, ho cercato sempre di imparare qualcosa di nuovo. Non sempre andò bene, ma tutto sommato ho visto ed imparato un po' di cose nuove. Ora so allineare un telescopio alla polare.

Non so che significa... ma so farlo!

Mancava però la fisicità, soprattutto il mio corpo se n'è accorto. Per questo spero che tutto ciò serva a qualcosa.

Ci aspettano ancora mesi ballerini, ma speriamo. Vorrei tornare alle vecchie abitudini, far foto e disilludere le mie promesse. Ma farlo io, non qualcosa di forza maggiore, così è troppo facile.

*(Paolo Panzeri)*





“Nel mezzo del cammin di nostra vita mi trovai per una selva oscura che la dritta via era smarrita”... ho voluto citare questa frase del 1320 d.c. per ribadirne l'attualità anche in questi tempi.

Anche io come gli altri amici hanno già detto, ai primi di marzo ero un po' spaventato e preoccupato dalle continue notizie sconcertanti che arrivavano dai media e dalle sirene delle ambulanze che aumentavano sempre più e rompevano un silenzio inusuale (città e strade vuote, parchi chiusi, negozi chiusi ).

Passavo il mio tempo in casa ad ascoltare la musica, gli audiolibri, a fare un po' di ginnastica per tenermi in movimento e mi sono quasi subito organizzato con le fisioterapiste per le terapie in videochiamata in modo da riempire comunque la giornata.

Con l'arrivo della bella stagione ero un po' più rinfrancato perché le cose hanno iniziato a migliorare dal punto di vista sanitario e potevamo muoverci un po' di più. Abbiamo potuto trascorrere le vacanze in montagna anche se con tutte le precauzioni del caso. Invece ora la seconda ondata della pandemia ci ha beccato all'inizio dell'inverno, giornate fredde, buie e tristi. E pensare che questo era l'anno dei miei primi quarant'anni e l'avrei voluto trascorrere più in allegria!

Ora speriamo che con l'arrivo dei vaccini possa esserci un ritorno alla normalità e tutti insieme di poter ritrovare la “dritta via”.

Ora speriamo che con l'arrivo dei vaccini possa esserci un ritorno alla normalità e tutti insieme di poter ritrovare la “dritta via”.

(Paolo Fabbri)



## SEZIONE MARCHE

### IN RICORDO DI MARINA TALEVI

Il tuo sorriso ci manca. Ma, sappiamo che sei con noi e ci guidi per continuare a combattere e sperare. Grazie Marina.

Aisa Marche ODV

#### LA BUGIA

Ciao... Nella mia mente risuonano le parole di Gesù: "Il vostro parlare sia sì sì o no no" e poi "la verità vi farà liberi" Queste frasi sono veramente dette con amore e per la crescita e la serenità dell'uomo. E nonostante l'averle sentite non le abbiamo ascoltate con il cuore. A volte nella semplice verità aggiungiamo difficili parole che non portano pace a noi stessi ed agli altri.

La bugia, per me, è un'illusione che si nasconde dietro la maschera di lacrime; crediamo che la bugia a fin di bene faccia star meglio, ma questo purtroppo è falso. Ho riscontrato che nella vita la verità è essenziale, anche una verità brutta è onesta e buona.

Quante delusioni e pianti, si è riusciti pure a mascherare il sole e persino dire che Dio non

esiste ma l'amore di Gesù ha sconfitto tutto. Io non sono migliore di voi, ma la vita mi ha insegnato a non nascondere e guardare dritto negli occhi miei e in quelli del prossimo e conoscere la libertà dell'essere.

Ciao, auguro a tutte le donne che il giallo della mimosa illumini sempre più il loro cuore e, "con una piccola bugia" auguro anche all'uomo maschio il dolce profumo del fiore.

Un sorriso



**Marina Talevi**

In occasione della



GIORNATA MONDIALE  
DELLE MALATTIE RARE



invitano la Signoria Vostra

**EVENTO INFORMATIVO**

sabato 27 febbraio 2021 | ore 11 - 13  
**COVID-19: VACCINO E ATASSIA**



**ore 11 - 12 COVID-19: VACCINO E ATASSIA**

**Dottoressa CATERINA MARIOTTI**

Fondazione Istituto Neurologico CARLO BESTA di Milano

**ore 12 - 13 DIBATTITO E CONFRONTO SUGLI ARGOMENTI**

**MODERATORE Dottore FILIPPO FORTUNA**

Dirigente Medico Laboratorio di Neuropsichiatria Infantile Ospedali Riuniti Marche Nord

L'evento informativo è gratuito e si terrà in diretta sulla piattaforma ZOOM.

Il link sarà inviato ad iscrizione effettuata. Per iscriversi, inviare una mail a [sez.marche@atassia.it](mailto:sez.marche@atassia.it)

oppure inviare un messaggio **Whatsapp** al numero **393 2090458**.

Le iscrizioni all'evento dovranno pervenire **entro e NON OLTRE, Mercoledì 24 FEBBRAIO 2021**.

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA INFORMAZIONI E CONTATTI**

Gloriana D'Annibale - Monica Muraro  
e-mail: [sez.marche@atassia.it](mailto:sez.marche@atassia.it) - Tel.: 393 20 90 458 - [www.atassia.it](http://www.atassia.it)  
C.C.P. 08/28 69 33 - C.F. 03121430420  
 -



## SEZIONE SICILIA

### Questo strano periodo

Giuseppe Colombo

In questo strano periodo in cui tutti ci siamo ritrovati chiusi tra le nostre mura domestiche ed abbiamo imparato a incoraggiarci da lontano con “andrà tutto bene” disegnati su cartelloni e a suon di applausi dai balconi, sentiamo ancora di più la nostalgia della libertà che fino a un anno fa sembrava ovvia e scontata.

Poi è arrivato un virus invisibile, ad occhio umano, che di colpo ha cambiato tutto il nostro modo di vivere ed interpretare la vita, la nostra normalità è stata violata da questo “esserino” che tanto ci spaventa e ci fa stare lontani.

Per tale motivo, non potendo condividere momenti di spensieratezza, si è deciso di inviare ad ognuno dei Soci e dei contributori vicini ad AISA Sicilia ODV, un calendario da tavolo, insieme alla solita lettera di fine anno.

Nella speranza di ritornare ad incontrarci presto e ritornare a “Volare”....



## SEZIONE VENETO

Mi riesce difficile se non impossibile trovare le parole per ricordare Silvia e Andrea Bonizzi che il Covid ci ha portato via.

Silvia 42 anni e Andrea, con atassia di Fiedreich, vissuti sempre insieme come ricorda mamma Luigina, non si sono voluti lasciare neanche nel loro ultimo viaggio.

Sono volati in cielo, raggiungendo il loro papà, Silvia il 13 novembre e Andrea il 14 novembre.

Resterà sempre vivo il loro ricordo nei nostri cuori.

Carlo Torin



Silvia e Andrea  
Bonizzi

Venezia 13-11-2020

Signora Tarzia, come di solito detto al telefono,  
le mando un ricordo di:  
Silvia e del Fratello Andrea  
che ne sono andati in cielo a 24 ore di distanza.  
Silvia a 42 anni Venerdì 13 Novembre  
Andrea a 41 anni Sabato 14 Novembre  
Portatori dell'ATASSIA DI FRIEDREICH.  
Vissuti sempre insieme.  
ORA HANNO RAGGIUNTO IL LORO PAPA'.

Rinpiamo il dr. Leo figlio Carlo,  
che come mi aveva detto suo nonno  
sul nostro giornale ARCHIMEDE  
un caro saluto e buona GRAZIE  
Mamma, Luigina.

P.S.  
Ci salutano e speriamo  
di rivederla.

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

**17 aprile 2021**

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

# RACCONTO

Ely Bicarvati

La vita a volte può essere lo sport più estremo che dobbiamo imparare a praticare! Da appassionata di sport estremi, facevo tutto: canioning, rafting, hydro-speed, arrampicata, trekking, kayak, sci alpinismo e qualsiasi sport che mi desse adrenalina, era la mia droga!

Sfidavo me stessa in qualsiasi disciplina sportiva, ricercando i miei limiti e andando anche oltre questi e le mie paure.

Avevo una vita bellissima ricca di passioni sia sportive che culturali e sociali, poi un giorno improvvisamente, nel lontano 1996, le mie paure sono diventate la mia vita...

Quel giorno ha segnato l'inizio di un cammino di nuove sfide, molto più difficili, contro altre paure, contro altri traguardi per avere una nuova dignità di vita, per riscoprire una nuova vita che non era più la mia...

Quel giorno di vent'anni fa, dopo una giornata di kayak, non riuscivo più ad afferrare quella tazza da colazione che cadde ai piedi, da lì iniziai pellegrinaggi tra pronto soccorso ed ospedali mentre sempre più mi piegavo su me stessa in preda a parestesi, spasmi e tremori... dopo qualche tempo nemmeno le gambe volevano saperne di me, perdevo costantemente l'equilibrio... a tutto ciò si aggiunse un dolore devastante, accecante

a qualsiasi muscolo del corpo, un dolore che nessun antidolorifico calmava se non per qualche ora...

Ogni medico faceva una diagnosi sua, a volte alcune molto angoscianti e

vedere anche la mia famiglia dilaniarsi tra le preoccupazioni per queste e il vedere sempre più spegnermi, era terribile. L'ombra della depressione era sempre più presente, le cure con il cortisone mi avevano fatto ingrassare più di 25 kg e non mi riconoscevo più ma io ero una che non mollava e questa sfida la dovevo vincere, così cominciai a fare tanta fisioterapia, cure con oppiacei e cortisone per il dolore e pian piano ripresi forza e sembrò ritornare la mia vita...

Senza una diagnosi precisa, con un dolore tenuto sotto controllo come si poteva, ritornai a sciare e a fare sport...non mollavo!

Nel 2013 un ennesimo crollo, il corpo disse stop, i problemi neurologici furono molto peggiori della prima volta e il combattimento senza esclusioni di colpi.

Da qui in poi il vero sport estremo fu di lottare contro una malattia che non si capiva ancora che cos'era, contro le tante diagnosi errate, contro i dolori che diventa-



no ogni giorno più forti e incontrollabili, contro gli effetti collaterali dei farmaci che si cominciavano a far sentire...

Era difficile non demoralizzarsi quando, spesso, ti trovavi ad andare in giro senza diagnosi, senza avere un nome e cognome di una malattia contro la quale combattere e non perdere quella dignità che nessun malato dovrebbe vedersi messa in discussione. Alcuni medici che ti prendono persino per depressa, quando tu sai bene che la depressione è solo frutto di una malattia che ti impedisce di essere di nuovo quello che tu vorresti essere, non il contrario!

Il dolore poi ti annichisce, totalmente. Ti toglie le attività che facevi prima, quelle della vita di tutti i giorni, fino a diventare il tuo unico pensiero, un tarlo nell'anima e nel corpo che si insinua nei pensieri e non ti lascia più vivere una vita dignitosa, ed io che combattevo contro le rapide senza paura quando scendevo i fiumi con il mio kayak, ora

mi trovavo delle rapide molto, molto più impervie da cui uscire, perchè quelle del dolore ti lasciano lì, a terra, senza fiato e spesso non c'è nessuno che ti lancia la corda per uscire...e stavo lì, inebetita a capire che fare, gli oppiacei non erano la soluzione che poteva durare a lungo per gli effetti collaterali che mi stavano dando...che fare?

Io volevo, non guarire, non sarebbe stato possibile, visto che nel tempo, dopo pellegrinaggi tra centri ospedalieri si stava delineando la mia condanna e il suo nome, ATASSIA CEREBELLARE.

In una alternanza di periodi peggiori a periodi migliori, continuavo la mia battaglia con le rapide della mia vita, con l'ausilio di terapie che funzionavano per un po' e che poi mi abbandonavano illusa in preda al dolore, al tremore e alle cadute poco dopo, altre che mi davano effetti collaterali devastanti... ma non mollavo...

Ma cosa cerchiamo tutti quando ci ammaliamo di una malattia cronica? Di continuare ad avere una vita ugualmente dignitosa e io questo volevo... mi misi a studiare e cercare questa possibilità, insieme al mio medico partì per la Toscana...

Iniziai così, col verdetto di colpevolezza sulla mia salute ormai appurato, il percorso delle cure palliative e dalla riabilitazione, perchè il sintomo più fisicamente, psicologicamente e socialmente inaccettabile per me

era proprio il dolore e il non camminare più come prima!

Vivere nel dolore cronico vuol dire anche non dormire più una notte intera, vuol dire non riuscire più a reagire in modo corretto agli stimoli affettivi che ci circondano, relazionarsi con il mondo esterno è veramente complesso e spesso ci si carica di una aggressività spaventosa perchè il tuo chiodo fisso è solo il dolore e questo è difficile da capire per chi non lo prova.

Poi subentra anche la depressione e tutto diventa più difficile e quindi la mia è diventata una lotta contro le rapide più difficili che abbia mai affrontato, ma non ho mai mollato!

Ora posso vivere, in modo diverso, tanti momenti felici con la mia famiglia e riavere quella dignità che il dolore e la malattia mi avevano spazzato via ma ho passato periodi terribili anche a causa di una mancanza di reperibilità delle terapie con cannabinoidi che seguivo, fino a finire in terapia intensiva a causa di problemi legati alla sua mancata assunzione regolare, momenti che non auguro a nessuno di passare e che tutta la mia famiglia si ricorda fin troppo bene. E in quei giorni quante volte mi sono chiesta perchè? perchè ci fate questo? Perchè ci prescrivete un farmaco che mi fa stare così bene e poi mi fate ripiombare in questo inferno di dolori, crisi epilettiche e tremori? Ancora oggi vivo sempre nel terrore possa risucce-

re una assenza inaspettata di farmaco e io possa ripiombare nel buio dopo aver visto la luce.

Non dico sia la panacea, io stessa prendo diversi farmaci tradizionali in concomitanza, ma assolutamente considero la cannabis medica una possibilità terapeutica che va studiata e prescritta con coscienza perchè quando funziona può cambiare la vita della persona che la usa!

Ora la mia malattia sta progredendo, perchè non si può fermare, non scenderò più le montagne o scenderò i fiumi in piena in kayak, lo vedo lì in cantina messo da parte, ma sicuramente so che altre sfide mi aspettano ed avrò armi in più e tante cose so di averle fatte giustamente, perchè so che, con la giusta misura, certe terapie sono realmente importanti, nella misura in cui vengano considerate farmaci e quindi le venga attribuito il giusto rispetto.

Ma quindi cosa ha rappresentato per me la disabilità? cosa ha rappresentato nella mia vita? uno tsunami... un terremoto che travolge le tue abitudini, la tua vita, le tue passioni, le tue certezze e ti lascia lì a pensare... ora che faccio? Ti vedi arrivare dopo tante diagnosi sbagliate, quella "giusta", ma che sollievo non ti dà..., ti vedi arrivare l'invalidità totale, ma non ti restituisce nulla della tua vita, ti vedi arrivare "carozzine" sempre più performanti (uahuuuu mica ci vado in circuito... o forse sì) e così da quaggiù

guardo le mie montagne che scalavo, i miei fiumi che combattevo e tutte le pazzie che facevo...e per questo ho bisogno di combattere altro per dare un senso a questa vita... per non pensare solo alla progressione della malattia, a quello che mi sta portando via... L'amore della mia famiglia, del mio unico ed insostituibile marito e degli amici mi ha ridato vita e voglia di combattere per me e per loro... ma tanti, troppi, non realizzano quanto è difficile riciclarsi in una nuova vita, senza lavoro, senza sport, senza la propria "vita"... ma ho conosciuto eroi, grandi e piccini, in questo mondo che nonostante tutto sanno regalare ancora tutti i giorni il loro sorriso e per questo, anche in giornate

come queste dove le lacrime vincono su tutto, dove i problemi di salute sembrano insormontabili, penso a loro...che come me hanno alti e bassi ma tiriamo avanti per l'amore che abbiamo intorno, per l'amore che ancora abbiamo di noi...per l'amore che ancora abbiamo di questa vita!

Per le persone con disabilità gravi questi giorni di pandemia sono sempre più terribili, spesso senza un minimo di fisioterapia, ci immobilizziamo e i dolori sono sempre più forti, lo stress ci espone ancor più a peggioramenti, viviamo col terrore che ci accudisce si possa ammalare e ammalare noi stessi, con ovvie disastrose conseguenze sulla salute, e la paura di non avere più nessuno che si prende cura

di noi... in bilico tra il dovere andare al lavoro e il proteggere chi ami... ci aspettano di nuovo settimane di isolamento in casa, e io sono sempre più distrutta fisicamente e preoccupata, mi muovo a fatica e con dolore e sentire chi si preoccupa di futilità mi fa quasi invidia, nel senso migliore del termine... e tutti i caregiver che devono restare a casa per proteggere i propri compagni disabili, verranno spesso additati...

Guerre tra poveri, ignoranti che guardano la pagliuzza e non vedono la trave di una società che pensa al profitto e non alla salute da proteggere...

Di vita ne abbiamo una sola... non sprecatela in odio e cattiveria perché può andar via in un respiro...



## UN UOVO DI PASQUA CONTRO L'ATASSIA

A Pasqua scegli un messaggio di speranza acquistando le uova di A.I.S.A.: un piccolo gesto che sostiene la lotta alle malattie atassiche

[www.atassia.it](http://www.atassia.it)



Scannerizza  
il QR CODE



Per maggiori informazioni e per ordinare vai sul sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) oppure scannerizza il codice oppure telefona - spediamo direttamente a casa vostra

**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](mailto:AISA@atassia.it) - PEC: [aisa@pec.atassia.it](mailto: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): IT6800200832231000100491866

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](mailto: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](mailto:sez.basilicata@atassia.it)PEC: [aisa.basilicata@pec.atassia.it](mailto: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](mailto:sez.campania@atassia.it)PEC: [aisa.campania@pec.atassia.it](mailto: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](mailto:aisa.emiliaromagna@gmail.com)PEC: [aisa.emiliaromagna@pec.it](mailto: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](mailto:sez.ferrara@atassia.it)PEC: [aisa.ferrara@pec.atassia.it](mailto:aisa.ferrara@pec.atassia.it)

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

Cell. 3666871169

IBAN (banca): IT47U06205130104100302305

**Presidente:** Silvio Sivieri**GRUPPO PROMOTORE A.I.S.A. VENETO ODV**e-mail: [sez.veneto@atassia.it](mailto:sez.veneto@atassia.it)

Via A. De Gasperi, 27 - 35043 Monselice (P)

Tel. 042 972651 - Cell. 3393580223

IBAN (banca): IT94C062256266010000005312

**Referente:** Carlo Torin**A.I.S.A. LAZIO ODV**

Cod. Fiscale: 97116710589

e-mail: [sez.lazio@atassia.it](mailto:sez.lazio@atassia.it)PEC: [aisa.lazio@pec.atassia.it](mailto: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](mailto:sez.liguria@atassia.it)PEC: [aisa.liguria@pec.atassia.it](mailto: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](mailto:sez.lombardia@atassia.it)PEC: [aisaitalia@pec.it](mailto: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](mailto:sez.marche@atassia.it)PEC: [aisa.marche@pec.atassia.it](mailto:aisa.marche@pec.atassia.it)

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

Tel. 393 2090458

C.C.P. n. 98286933

IBAN (banca) IT04L0760113500000098286933

**Presidente:** Monica Munafò**A.I.S.A. PIEMONTE ODV**

Cod. Fiscale: 97530240015

e-mail: [sez.piemonte@atassia.it](mailto:sez.piemonte@atassia.it)PEC: [aisa.piemonte@pec.it](mailto: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](mailto:sez.sicilia@atassia.it)PEC: [aisasicilia@pec.it](mailto:aisasicilia@pec.it)

Via 4 Novembre, 133 - 94012 Barrafranca (EN)

Tel./Fax 0934 467567 - Cell. 334 3530202

C.C.P. n. 30924963

IBAN (banca) IT74D076010460000030924963

**Presidente:** Sebastiano Giuseppe Colombo