

# ARCH & MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITÀ DELL'A.I.S.A.  
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV  
N. 4/2020 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



*Per concessione del pittore Danilo Lanini*

*Buone  
Feste*

*Buon Natale e  
Buon Anno  
dal Consiglio Direttivo  
e dalla Redazione*



PERIODO ANCORA DIFFICILE MA RICCO

## LE DIFFICOLTÀ ESISTONO PER STIMOLARCI A TROVARE SOLUZIONI

Maria Litani

Auguro a tutti noi che non venga mai meno, nella nostra lampada, l'olio della speranza.

**La speranza per noi significa CURA e significa FUTURO.**

In un periodo difficile come quello attuale, ci sono richiesti sacrifici necessari per ridisegnare il futuro. Tanti sono stati i cambiamenti di vita che abbiamo affrontato: distanziamento, riduzione dei rapporti umani, confinamento; tanti hanno provato quei limiti che spesso molte persone che a noi fanno riferimento, provano o sopportano sempre. Conoscerne il significato, prendere atto di difficoltà può essere occasione unica nell'organizzazione dei rapporti sociali. A Marzo si vedevano arcobaleni alle finestre e le famiglie cantavano dai terrazzi.

Con la seconda ondata della pandemia molti si sono dimenticati dei sentimenti della prima ora, non siamo diventati più umani e ci siamo dimenticati della solidarietà.

Non sono qui a fare pronostici o trattare della scienza del poi, faccio solo considerazioni su una realtà che può essere molto dannosa per tutti e in particolare per chi è più vulnerabile.

Il virus viaggia, continua a diffondersi. Spetta alla responsabilità di ciascuno interrompere la catena: ci salveremo solo insieme. Potremo essere meno ricchi di cose, ma più ricchi di umano.

Ci siamo messi all'opera, dopo il primo periodo di sbandamento.

I media, le video conferenze, ci hanno permesso di lavorare e anche di incontrarci senza spendere tempo e denaro in viaggi di lavoro.

Vogliamo pensare ad un'AISA che possa essere riferimento dei pazienti o di quanti



incontrano la malattia e cercano risposte; un'associazione che continui ad offrire:

- *sostegno ai malati* ed alle loro famiglie,
- che *finanzi la ricerca* di qualità per non sprecare le risorse preziose
- che si ponga ad un più *alto livello istituzionale*.

Il lavoro è continuato con questi obiettivi, per essere più incisivi, per non perdere tempo e risorse, per lasciare una traccia, in una dimensione nuova, quella della partecipazione come colui che là dove è passato lascia dietro di sé più vita.

Così il 13 Ottobre 2020 con l'approvazione dell'Assemblea straordinaria, **A.I.S.A. ha cambiato identità**. Ora siamo **ASSOCIAZIONE DI SECONDO LIVELLO, una Associazione di Associazioni**, per accrescere ancora maggiormente il ruolo svolto fino ad oggi, compresa la visibilità per tutti i territori.

Sono state apportate allo STATUTO le modifiche di legge, ma anche è stata approvato un salto di qualità per AISA.

Pertanto, ai sensi dell'articolo 5 dello statuto, potranno associarsi ad A.I.S.A. NAZIONALE ODV, solo le A.I.S.A. territoriali rappresentative dei propri soci, ed anche altre Associazioni che si occupano di atassia, nelle sue varie forme.

***Che cosa devono fare i soci attuali di A.I.S.A.? Si invitano i soci, nel momento del rinnovo annuale, di ISCRIVERSI PRESSO L'ASSOCIAZIONE PRESENTE NELLA REGIONE DI RESIDENZA O ALTRA SEZIONE AISA A SCELTA.***

Non escludiamo i singoli cittadini all'interno del nazionale, ma li valorizziamo ulteriormente chiedendo di iscriversi alle organizzazioni locali e potranno partecipare ugualmente ed ancora più da vicino al grande progetto dell'associazione.

La denominazione sarà Associazione Italiana per la lotta alle sindromi atassiche ODV, in breve "A.I.S.A. Nazionale ODV" la sigla ODV significa Organizzazione di Volontariato e sarà inserita a breve, nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Queste doverose informazioni tecniche non devono distogliere dalla convinzione che in questo modo si permetterà all'associazione nazionale di avere maggiore incisività perché rappresentativa di numerose sezioni territoriali, inoltre le AISA territoriali avranno più voce a livello istituzionale.

Ringrazio tutti i soci che ci hanno seguito nel tempo, il lavoro insieme continuerà in maniera più fruttuosa per chi fa a noi riferimento.

Le associazioni territoriali, appartenendo ad A.I.S.A. NAZIONALE ODV avranno convenienza, reciprocità che si traduce in un lavoro di sostegno condiviso sugli stessi obiettivi di base: sostegno ai pazienti, finanziamento della ricerca ad un livello più alto.

Abbiamo pensato novità e campagne comuni di raccolta fondi che vi invito a trovare sul sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) che dai primi mesi del 2021 sarà rinnovato.

Attraverso il sito potremo anche fare donazioni per i progetti che sosteniamo, potremo anche controllare gli eventi a livello territoriale e chiedere sostegno.

Rimborseremo anche quest'anno i trattamenti di fisioterapia non erogati dal Servizio Sanitario Nazionale e ci saranno pure sostegni per chi ha dovuto prendere in affitto un cicloergometro nel periodo del lockdown.

Nel periodo difficile della pandemia, non abbiamo dimenticato chi ha costante bisogno di noi, attivando il progetto "insieme possiamo farcela" e si continua a realizzarlo.

Ognuno di noi dedica ed ha dedicato alla mission una risorsa preziosa: il proprio tempo, con un lavoro quotidiano, fatto di sfide, sofferto, ma con soddisfazioni quando l'obiettivo sembra più vicino.

Abbiamo dato il via ai Progetti di ricerca sulle atassie e abbiamo realizzato un concerto nazionale in streaming, sostenuto la fisioterapia a distanza, sistemati gli indirizzi di riferimento e cercheremo di dare visibilità e uniformità all'Associazione.

Il nemico invisibile, il virus che si somma, moltiplicandole, alle nostre lotte, ci ha lanciato un'altra sfida.

Nonostante esperienze complesse, segnate anche dal dolore, abbiamo puntato alto, con professionalità cercando un bene comune, non miraggio utopistico, ma frutto di agire per il bene comune.

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

**25 gennaio 2021**

*al seguente indirizzo:  
[presidenteaisa@gmail.com](mailto:presidenteaisa@gmail.com)*





## PERIODO DI CAMBIAMENTI

*Maria Litani*

Già da tempo annunciati, si sono realizzati due cambiamenti all'interno della nostra Associazione.

- 1. REFERENTE IN EUROATAXIA PER A.I.S.A.**
- 2. DIRETTORE RESPONSABILE DEL PERIODICO ARCHIMEDE**

1) Il dott. Fortuna Filippo ha ricoperto l'incarico di Referente Euroataxia dal 2012 e ogni anno ha rappresentato AISA a livello europeo partecipando a tutte le assemblee generali dei delegati di Associazioni europee che si occupano di atassia. Tanti viaggi, tante ore di lavoro, tante relazioni e speranze. Ringraziamo lui e la moglie Cristina per tutto il tempo prezioso spesso volontariamente per la causa principe di AISA: uniti contro l'atassia, in Italia, ma anche in Europa e poi nel mondo.

Il suo posto è ora assegnato all'Ing. Carlo Carbotti che insieme alla moglie Dott.ssa Kim Curria, porteranno il nostro pensiero e le nostre proposte a livello europeo.

Un grazie ufficiale da tutti noi.

2) Il direttore del nostro giornale, Dott. Dario Pattacini non è più iscritto al registro

dei giornalisti pertanto ha lasciato l'incarico ricoperto da circa 20 anni. Ho raccolto le testimonianze di Carlo Rossetti Presidente onorario e Giuliano Lenzi Presidente di AISA Emilia Romagna. La sua collaborazione fu decisiva per superare un momento delicato in cui tutta la redazione era dimissionaria. Il suo entusiasmo è stato l'arma vincente per togliere forza al nemi-



co numero uno dei pazienti atassici, l'indifferenza! Grazie Dario Pattacini, auguriamo ogni bene per il futuro.

Il suo posto è stato assegnato alla Dott.ssa Rosanna Mazzoni che ha accettato in modo volontario l'incarico. Esprimiamo riconoscenza nella speranza che il lavoro insieme in AISA e per il giornale, sia fruttuoso e continui sulla via tracciata del combattere il disinteresse verso malattie genetiche rare come l'atassia.

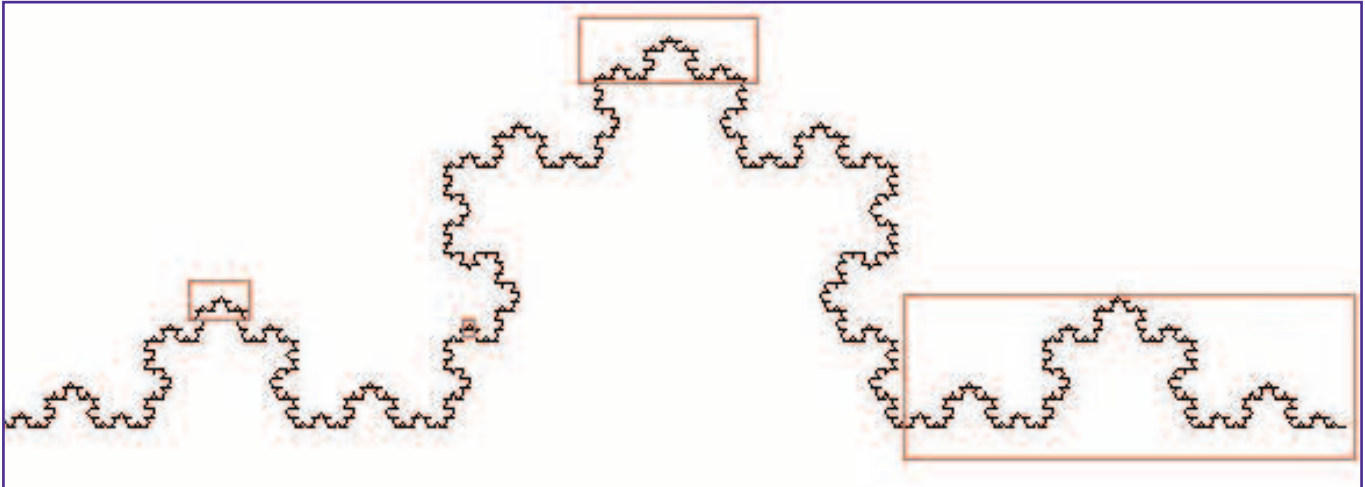
### RIMBORSI FISIOTERAPIA E AFFITTO CICLOERGOMETRO

Anche quest'anno abbiamo accantonato una cifra per rimborsare trattamenti di fisioterapia a chi ha difficoltà presso le proprie ASL. Inoltre rimborsiamo in percentuale anche l'affitto di cicloergometro necessario nel periodo di Lockdown.

L'importo sarà proporzionato alla somma delle fatture del 2020 presentate entro Gennaio 2021, con un massimo di € 1500 a persona.

## ***Intelligenza artificiale per la predizione individuale: la dimensione frattale dell'encefalo nella atassia di Friedreich e nelle atassie spinocerebellari (SCA) nel network internazionale ENIGMA-Ataxia***

*Prof. Stefano Diciotti*



«Un frattale è una figura in cui un singolo motivo viene ripetuto su diverse scale e ingrandendo una parte, possiamo individuare una copia in scala della figura stessa»

### **La sintesi del progetto che stiamo finanziando**

**Anni 1 2020/2021 Totale fondi 50.000 €**

Questo progetto è stato approvato per il finanziamento - è ancora in corso la procedura di attivazione amministrativa

L'atassia di Friedreich (FRDA) e le atassie spinocerebellari (SCA) sono malattie rare lentamente progressive e altamente debilitanti. È fondamentale comprendere e prevedere la variabilità tra individui e identificare degli indicatori per il monitoraggio del trattamento da utilizzare negli studi futuri di terapia genica e farmacologica. L'identificazione di indicatori di progressione della malattia, derivati da immagini di risonanza magnetica (RM), potrebbe facilitare la conduzione di futuri studi clinici nell'uomo. La dimensione frattale (DF) è un promettente indicatore quantitativo di complessità strutturale dell'encefalo, derivato da immagini RM, e ha il potenziale di fornire importanti informazioni sulle alterazioni alla base dello sviluppo e dell'invecchiamento dell'encefalo in queste malattie. Nel progetto valuteremo la DF come un nuovo indicatore per il monitoraggio di queste malattie. Utilizzando tecniche di intelligenza artificiale, ne valuteremo anche il valore predittivo, ovvero la capacità di prevedere il decorso della malattia in ciascun paziente. Per farlo ci avvarremo del supporto del consorzio internazionale ENIGMA-Ataxia, che raccoglie la RM cerebrale, i dati genetici e clinici dei pazienti con atassie ereditarie da 21 centri mondiali. Il database di ENIGMA-Ataxia comprende oggi oltre 800 pazienti e circa 800 soggetti sani. In questo progetto, utilizzeremo la piattaforma ENIGMA-Ataxia per quantificare le anomalie della DF associate allo sviluppo anomalo o alla neurodegenerazione in campioni significativi di pazienti con FRDA, SCA1, SCA2, SCA3, SCA6 e SCA7. Questo progetto fornirà innovazione e approcci computazionali all'avanguardia, facendo leva su una collaborazione internazionale consolidata, per comprendere meglio la fisiopatologia delle atassie ereditarie e identificare strategie per migliorare il disegno degli studi clinici.



## ***Il processamento disfunzionale della fratassina nella patogenesi dell'atassia spinocerebellare Pitrm1 dipendente***

***Prof. Dario Brunetti***



«Recentemente – spiega Brunetti, il cui progetto trova il sostegno dell'Associazione Italiana Sindromi Atassiche (AISA) – *abbiamo dimostrato che mutazioni del gene PITRM1 sono associate allo sviluppo di una nuova forma di atassia spinocerebellare. PITRM1 è un gene nucleare che codifica per una proteina mitocondriale: questa, insieme ad altri enzimi mitocondriali (noti come IDE e MPP), svolge un importante ruolo nel processamento delle proteine importate nei mitocondri garantendo che maturino correttamente per svolgere la loro funzione.*

*Quando questo sistema di maturazione non funziona, ad esempio perché PITRM1 è mutata – spiega ancora il ricercatore – proteine immature e non funzionanti tendono ad accumularsi nella matrice e questo*

*provoca il danneggiamento dei mitocondri, organelli cellulari fondamentali per la produzione di energia per le cellule».*

**Anni 1 2020/2021    Totale fondi 47.250 €**

Questo progetto è stato approvato per il finanziamento - è ancora in corso la procedura di attivazione amministrativa.

Recentemente abbiamo dimostrato che mutazioni del gene PITRM1 sono associate allo sviluppo di una forma di atassia spinocerebellare autosomica recessiva.

PITRM1 codifica per una proteina mitocondriale definita peptidasi: questa, insieme ad altri enzimi mitocondriali (noti come IDE e MPP), assicurano che altre proteine importanti per i mitocondri maturino correttamente per svolgere la loro funzione.

Quando questo sistema di maturazione non funziona, ad esempio perché PITRM1 è mutata, proteine immature o non funzionanti tendono ad accumularsi e questo provoca il danneggiamento dei mitocondri, organelli cellulari fondamentali per la produzione di energia per le cellule.

Una delle proteine la cui corretta maturazione richiede PITRM1 è la fratassina, la proteina mutata nell'atassia di Friedreich.

Questo progetto ha lo scopo di comprendere come la fratassina è alterata nelle cellule dei pazienti con PITRM1 mutata, contribuendo ad ampliare le conoscenze dei meccanismi patologici alla base dell'atassia spinocerebellare causata da mutazioni del gene PITRM1 e dell'atassia di Friedreich stessa.

Inoltre, il progetto studierà delle nuove strategie terapeutiche in un modello murino PITRM1 eterozigote che sviluppa un fenotipo atassico: saranno testati approcci farmacologici e di terapia genica volti a ripristinare la funzione della proteina fratassina, che risulta alterata sia nell'atassia causata da mutazioni del gene PITRM1 che nell'atassia di Friedreich.

Questo progetto fornirà nuova conoscenza sulle atassie spinocerebellari autosomiche recessive e sulle atassie più in generale, e proporrà potenziali nuovi approcci terapeutici per queste patologie.

## Progetto di ricerca - Lombardo

Progetto di Lombardo



*Responsabile del gruppo di ricerca in Regolazione Epigenetica e Modificazione Mirata del Genoma presso l'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget)*

L'ataxia spinoce-rebellare di tipo 2 (SCA2) è una malattia rara debilitante del sistema nervoso, causata da mutazioni nel gene Ataxin-2 (ATXN2). In soggetti sani, ATXN2 contiene 22 ripetizioni di un determinato trinucleotide, una sequenza composta da 3 specifici nucleotidi, mentre nei pazienti una delle due copie di questo gene contiene più di 33 ripetizioni.

Il collegamento tra quest'espansione e il quadro clinico della malattia è poco conosciuto. L'ipotesi più accreditata è che la proteina codificata dal gene espanso formi dei prodotti tossici per i neuroni, importanti cellule del sistema nervoso.

Sfortunatamente, la prognosi dei pazienti SCA2 è infausta e i trattamenti farmacologici ad oggi a disposizione sono unicamente sintomatici.

Un recente approccio di terapia genica sembra promettere una cura per SCA2. Tuttavia, il fatto che questa strategia blocchi non solo l'espressione della copia

mutata del gene ma anche di quella normale costituisce un potenziale pericolo.

L'obiettivo di questo progetto è sviluppare un nuovo approccio di terapia genica in grado di spegnere selettivamente la copia espansa del gene, lasciando inalterata quella normale.

Per raggiungere questo obiettivo ottimizzeremo una tecnologia da noi precedentemente sviluppata che prende il nome di editing epigenetico e permette di inattivare il gene bersaglio senza modificarne la sequenza di Dna, bensì impedendone la "lettura" e bloccandone così di fatto l'espressione.

Per farlo si somministrano in modo transiente delle proteine artificiali in grado di riconoscere il loro gene bersaglio e di modificarne in modo permanente il codice epigenetico, ovvero la possibilità di essere "letto" e quindi espresso.

Il successo di questo progetto aprirebbe la strada allo sviluppo di una strategia terapeutica sicura ed efficiente per SCA2, e potenzialmente applicabile ad altre malattie causate da espansioni di trinucleotidi.

**Cari amici,  
quest'anno il Santo Natale verrà comunque.**

**Lo shopping natalizio sarà strano forse...  
ma i regali ad amici e parenti sentiremo di farli.**

**E allora diamo a quei doni un valore aggiunto il valore della solidarietà, UN PLUSDONO!!**

**Sul sito [www.ataxia.it](http://www.ataxia.it) troverai dei doni che faranno piacere a molti amici e faranno un bene per AISA.**

**Potranno essere le saponette artigianali, saponetta in questo momento è un augurio e strumento di salute, uguali per ogni sezione, oppure altri gadget e doni tipici preparati da ogni sezione.**

**È sufficiente contattarci, ci accorderemo per la consegna.**



*Ci è stato segnalato dal Dott Martinuzzi, che non era chiaro l'autore dello Studio riportato in Archimede n° 3 a pagina 11, già menzionato a pag 4. Ci scusiamo e annunciamo con gioia l'avvio del progetto dal mese di Ottobre 2020.*

*Esprimiamo le nostre felicitazioni unite all'augurio della buona riuscita del progetto e dei frutti che insieme speriamo.*

## **“Studio clinico di fase II per testare sicurezza ed efficacia del trattamento con Etravirina in pazienti con Atassia di Friedreich”**

Responsabile: Prof. Andrea Martinuzzi

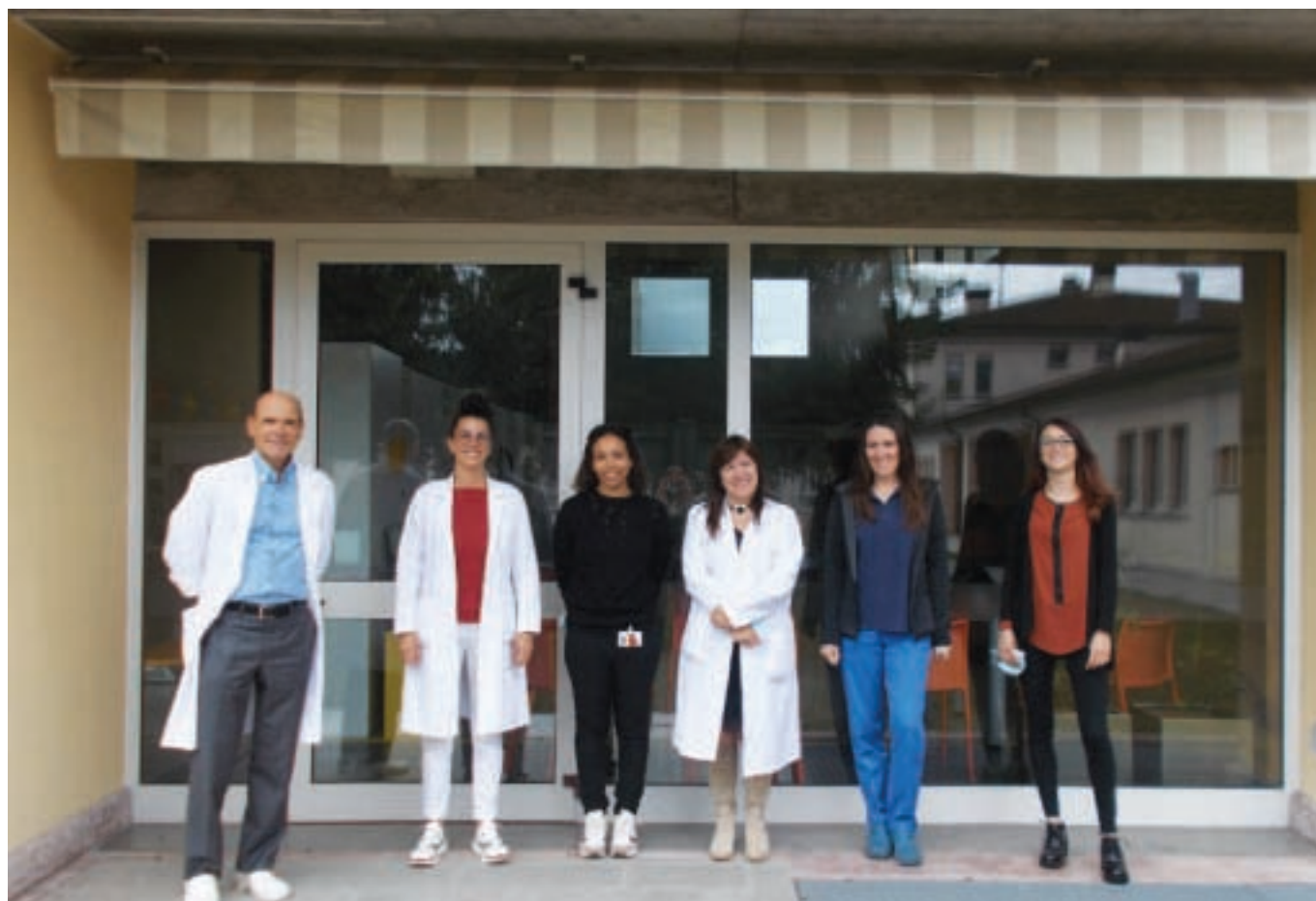
Oggi con la valutazione del primo paziente reclutato è iniziato presso il Polo Veneto dell'IRCCS Medea – Associazione La Nostra Famiglia lo studio che ha per obiettivo testare in un gruppo di 30 soggetti con atassia di Friedreich tra i 10 e i 40 anni la tollerabilità e l'efficacia dell'Etravirina.

Il farmaco antivirale approvato per il trattamento dell'infezione da HIV ha dimostrato di essere in grado di aumentare la concentrazione di fratassina in modelli animali e cellulari di atassia di Friedreich. Questo studio randomizzato in aperto, il primo sull'uomo con questa patologia, testerà due concentrazioni di farmaco, registrando la sicurezza e la capacità di modificare parametri funzionali oggettivi (consumo massimale di ossige-

no in prova da sforzo), clinici (punteggi a scale funzionali) e laboratoristici (livelli di RNA della fratassina).

Lo studio impegnerà i pazienti per un anno ed è sostenuto da un consorzio di associazioni di pazienti Italiane (Ogni giorno per Emma, Per il sorriso di Ilaria, AISA, Un Petalo per Margherita), Spagnole (Babel family) e Svizzere (aCHAF). I risultati, attesi tra un anno e mezzo, se positivi potrebbero aprire la strada a un più ampio studio randomizzato in doppio cieco contro placebo.

Maggiori informazioni possono essere richieste alla segreteria scientifica del Polo Veneto dell'IRCCS Medea ([segreteria scientifica.medea.veneto@lanostrafamiglia.it](mailto:segreteria scientifica.medea.veneto@lanostrafamiglia.it) Tel 0438 414242).





# Giornata Mondiale dell'Atassia, 25 settembre 2020 CONCERTO STREAMING

Maria Litani

È arrivato il 25 Settembre, la Giornata Mondiale dell'Atassia e sembrava di non riuscire a far nulla a causa delle nuove norme anticontagio. Il rischio di isolamento, di ricordare questa giornata ognuno a casa sua, accendendo forse da soli, una lucetta di speranza, portava tristezza. La speranza deve essere condivisa, si spera insieme e si festeggia insieme.

Allora mi è venuta una luminosa idea, UN CONCERTO STREAMING per la Giornata Mondiale dell'Atassia. Nato come qualcosa di probabile, ho trovato attori e cantanti disponibili che in vario modo sono vicini ad AISA e con l'aiuto dell'esperto Manuel Pinto, siamo riusciti a mettere insieme una cosa carina che abbiamo trasmesso online attraverso un link distribuito con messaggi o mail, e raggiungibile anche dal nostro sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it)



Il 25 Settembre si celebra in tutto il mondo la Giornata Mondiale dell'Atassia per ricordare che esiste una malattia rara ancora incurabile: l'atassia nelle sue varie forme dominanti recessive.

Dal 2000 celebriamo questa giornata ed ogni anno si organizzano eventi, convegni, incontri, banchetti informativi e di raccolta fondi, con l'obiettivo di dare indicazioni e relazioni ai pazienti, a chi incontra la malattia e a chi vuole contribuire a risolverla.

Quest'anno non ci sono stati i banchetti in tutte le sezioni a causa della pandemia e delle restrizioni per evitare la diffusione del contagio. Ma la giornata è stata celebrata in altro modo ed è stata comunque occasione di raccolta fondi.

## • ORE 21.00 ACCENSIONE DELLE CANDELE "ACCENDI LA SPERANZA"

Insieme al mondo accendiamo una scia di luce dall'America all'Australia per sostenere i pazienti atassici e ravvivare la speranza mediante la ricerca.

Questo il programma:

## • ORE 21.30 INIZIO CONCERTO

*Deborah Hancock e Franz Bazzani (Veneto)*  
*Danilo Vizzini (comico) (Sicilia)*  
*Arianna Serra, Andrea Quarantelli e Mauro Caprile (Liguria)*  
*I BARRIQUE (Gruppo - Liguria)*  
*Duo Tandem Fiorella e Pino Marano "Eri tu" (Sicilia)*  
*Alice Basso (Piemonte)*  
*Alessio Perardi (Piemonte)*  
*Remo Silvestro (Lazio)*

**Al termine WE HAVE A DREAM**  
**Inno A.I.S.A. cantato e suonato da Remo Silvestro**

*Ringraziamo di cuore quanti hanno partecipato, chi ha donato, chi ha dato il suo tempo!*



*Debora Hancock e Franz Bazzani*



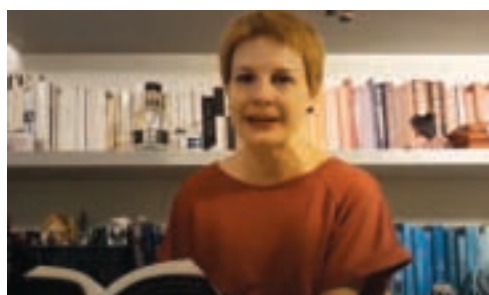
*Arianna Serra, Andrea Quarantelli e Mauro Caprile*



*I Barrique*



*Duo Tandem*



*Alice Basso*



*Danilo Vizzini*



*Remo Silvestro*

**Questo Natale  
scegli di esprimere  
i tuoi auguri  
con un pensiero  
solidale di AISA.**

Con le **saponette artigianali** prodotte dalle monache cistercensi del monastero di Valserena, contribuisce a **sostenere la ricerca e le attività di AISA**, rivolte ai malati di **sindromi atassiche**.

 Per informazioni e prenotazioni:  
[www.atassia.it](http://www.atassia.it)





## 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**

Di seguito la sintesi delle attività svolte/in corso:

**Attività N° 1/a - Metodologia di promozione del progetto – Obiettivo: Divulgazione/informazione** - L'attività ha promosso e promuove il progetto e le finalità di integrazione dei disabili. La promozione è iniziata con l'avvio del Progetto e ha dovuto adeguarsi alle normative anti contagio, facendo fronte all'emergenza sanitaria che tutto il mondo sta vivendo. (causa COVID – 19) Per questo motivo ha dovuto annullare gli eventi pubblici programmati, ma di certo, possiamo dire di aver comunque ottenuto ottimi risultati. Nonostante tutto si è seguita la linea programmata attraverso la tecnologia utilizzando il suo potere; come mezzo di comunicazione si è utilizzato il sito internet raggiungibile attraverso il link: <https://www.atassia.it/sezioni-aisa/sez-basilicata/>

Il Canale YOUTUBE che a oggi sono stati pubblicati 25 video inerenti alle attività svolte sino ad oggi, che hanno raccolto oltre 3500 visualizzazioni, vari LIKE di “mi piace per ogni singolo video; Il Canale è raggiungibile attraverso il link: <https://www.youtube.com/channel/UCBurbRzwpnkrGfERf5Nr26g/videos>

Pagina Facebook che conta alcune centinaia di iscritti, raggiungibile attraverso il link: <https://www.facebook.com/Raccogliere-i-Frutti-Formare-Tramandare-Imparare-100679088405442>

Canale instagram che ha raggiunto notevoli risultati, raggiungibile attraverso il link: <https://www.instagram.com/raccogliereifrutti/>  
Ad oggi si effettuate 3 rassegne stampa che hanno raccolto circa 30 articoli di giornali vari anche Nazionali, Televisione, e giornali digitali/virtuali che si ellegano alla presente RELAZIONE.

Sul giornale Archimede, giornale scientifico che viene distribuito nella Regione Lucana, che arrivano ai Soci, ma anche a chi abitual-

mente partecipa alla vita dell'associazione, ai sostenitori economici e non solo; raggiungibile al link: <https://www.atassia.it/wp-content/uploads/2020/09/archimede-3-2020.pdf> (ATTIVITA' ANCORA IN CORSO).

**Attività N° 2/b - La conoscenza e raccolta dei frutti in natura – Obiettivo: La Valorizzazione culturale del territorio e del paesaggio** - Attraverso quest'attività, che si sono avuti 97 partecipanti, nella formazione a distanza (CAUSA COVID – 19) dedicata ad essa oltre ad approfondite conoscenze culturali, conoscenze sul territorio Lucano coinvolto, l'attività svolta dal DOTT. BELLAROSA ANTONIO MARIA con conoscenza del territorio di riferimento introducendola nel seguente modo e utilizzando il seguente modulo di lavoro: l'attività formativa dal nome “La conoscenza e raccolta dei frutti in natura scoprire e conoscere ciò che la natura è in grado di donarci; conoscere e raccogliere frutti e piante spontanee (ad esempio i funghi)”, si propone come obiettivo quello di far cogliere l'appetitoso, ma spesso ignoto, frutto della conoscenza del patrimonio di biodiversità che pur abbondando tra le pianure, i colli ed i monti della nostra regione molte volte resta ignaro a coloro che quotidianamente, ma distrattamente, la percorrono guardandola senza “cogliere”, appunto, e consentire, a chi lo volesse, di dare i primi morsi. **Quanto presentato in questo progetto formativo si**







ispira e abbraccia i principi dell'EAS (Educazione Ambientale e alla Sostenibilità) che vede tra le sue finalità la sensibilizzazione e valorizzazione ambientale, nonché l'incentivazione della cultura dello sviluppo sostenibile e la promozione delle cosiddette "buone pratiche"; capisaldi che pervadono l'operato dello scrivente che, da diversi anni ormai, svolge la propria attività lavorativa presso un Centro di Educazione Ambientale. Nello specifico e a tale proposito in questo lavoro si fa riferimento, in particolar modo, al mondo dei funghi.

Programma del Corso:

- a) I regni dei viventi. Principali caratteristiche e differenze;
- b) Nozioni di biologia ed ecologia dei funghi e ruolo in natura;
- c) Tratti distintivi e modalità riproduttive;
- d) Tipo di nutrizione: Funghi Saprofiti, Funghi Parassiti e Funghi Simbionti o Micorrizici;
- e) Modalità e limiti alla raccolta.
- f) Morfologia dei macromiceti: cappello, imenio, gambo, velo, carne.
- g) Descrizione dei caratteri macroscopici dei generi e delle specie fungine commestibili,



tossiche e velenose più diffuse e comuni (es. Boletus, Amanita, Macrolepiota, Agaricus, Russula, Clitocybe, Pleurotus, ecc.) con riferimento ai diversi habitat di crescita;

- h) I funghi e l'alimentazione: le credenze popolari.
- i) Micotossicologia: sindromi e specie responsabili.
- j) Legislazione: disciplina della raccolta dei funghi. Legge Regionale N.48 del 14-12-1998.
- k) Elementi di morfologia vegetale. Caratteri distintivi di alcune delle specie arboree più diffuse sul territorio regionale;
- l) Le piante in tavola: riferimenti ad alcune specie arbustive ed erbacee spontanee commestibili.

**Attività N° 3/c – A scuola di Volontariato & Disabilità, Turismo & non solo, Alimentazione & non solo, ambientale e di benessere, coltivare un orto; Obiettivo: Educazione/Formazione: Come ben noto sappiamo che per fronteggiare l'emergenza sanitaria in corso (COVID – 19) tutte le attività e le a-**



**zioni sono e vengono svolte rispettando le norme anti contagio e diffusione del VIRUS. Azione 1/c – Formazione Volontariato & Disabilità & COVID – 19: In regime di Volontariato, quindi con nessuna retribuzione, la Dott.ssa Loredana Tampescu Presidente dell'Associazione Partner A.I.C.D.A. ha dato sviluppo alla formazione per una durata di 25 ore (quantificate), la Formazione per 89 destinatari per motivi (COVID) è stata sviluppata a distanza, affrontando i temi seguenti:**

#### **COSA E' IL VOLONTARIATO**

Numerosi bisogni della società trovano oggi una risposta adeguata grazie all'impegno civile e al volontariato di persone, in particolare di giovani che realizzano interventi integrativi o compensativi di quelli adottati da Enti istituzionali.

*(continua)*

## SEZIONE EMILIA ROMAGNA

### STEFANIA SCAPPATURA DENUNCIA UN DISAGIO

Questo è un reclamo che nel 2018 avevo mosso contro il servizio di autobus TPER. Ero stata ingiustamente multata e, dopo due anni, mi sono ritrovata a rileggere l'articolo (pubblicato anche su Repubblica) e ho notato che la discriminazione c'è ancora, ovviamente sommata a tante altre. Condivido l'esperienza avuta:

*"Sono una disabile riconosciuta dall'INPS all'80% nel 2013. Sono portatrice di handicap in situazione di gravità (art. 3 c. 3) per ridotte o impedito capacità motorie. Ieri ho preso il bus 19 (da Via Rizzoli) col mio deambulatore e sono entrata come d'uso dalle porte centrali (quelle con pedana nel caso in cui l'accesso dovesse risultare difficoltoso). Sono salita con difficoltà e ho cerca-*

*to un posto libero per sedermi (tra l'altro un posto qualunque non essendoci subito dei posti disabili). Quindi ho cercato di riposarmi dalla fatica (che è sempre tanta). Dopo poco sono saliti i controllori e mi hanno multata perché dovevo chiedere a qualcuno di timbrare il mio biglietto. È vero, si deve timbrare subito, ma:*

*1. la lontananza della timbratrice dalla mia visuale (all'ingresso del bus) non mi pone nelle condizioni di tutti gli altri passeggeri che, nel loro percorso, obbligatoriamente si trovano a passare davanti alla oblitteratrice;*

*2. il fatto che tale timbratrice sia posta presso le entrate laterali del bus non permette inoltre di accedervi facilmente con il deambulatore penalizzando,*

*pertanto, i disabili che, come me, accedono al bus dalle porte centrali e hanno grandi difficoltà negli spostamenti, specialmente con bus in movimento;*

*3. io viaggio sola e mi ritrovo dunque a dover dipendere da altri passeggeri che possono o meno essere presenti e farmi il favore di timbrare;*

*Infine vorrei sottolineare che farei volentieri l'abbonamento così da non pensarci più, senonché uso il bus davvero poco (1 o 2 volte la settimana) per cui sarebbe per me antieconomico.*

*In ogni caso chiedo che sia facilitato il rispetto dell'obbligo di oblitterare il titolo di viaggio per i disabili con difficoltà motorie"*

Stefania Scappatura

## SEZIONE LAZIO

### CONCORSO CREA LO SLOGAN DELLE SCUOLE PRIMARIE

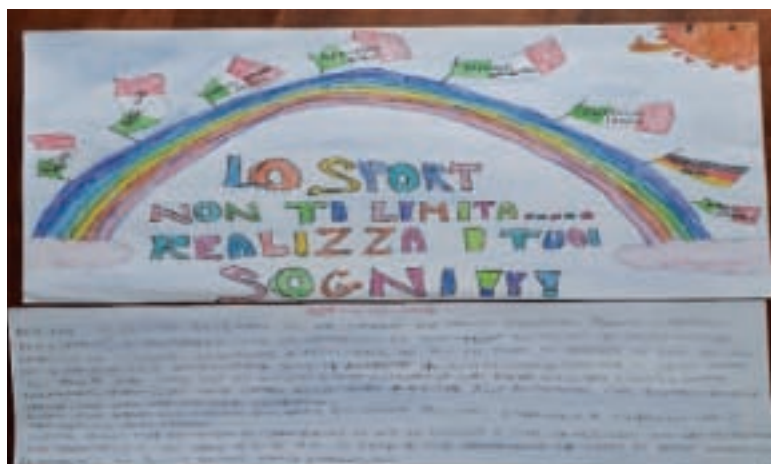
Nello scorso numero abbiamo presentato i vincitori dell'ottava edizione del Concorso "Crea Lo Slogan" della Scuola secondaria di 2° grado del Liceo Artistico e Linguistico Pablo Picasso. In questo numero invece vi presentiamo la premiazioni dei lavori della categoria Scuola primaria degli Istituti:

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

Per stilare le classifiche sono stati considerati, per ordine di importanza: lo slogan, la rappresentazione grafica e la tecnica; valutando maggiormente le opere più attinenti al regolamento. La giuria quindi si è espressa come di seguito:

**1° Classificato Classe quinta C del plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo De Andrè (Pomezia, RM) con "LO SPORT NON TI LIMITA... REALIZZA I TUOI SOGNI!"**

La giuria ha molto apprezzato la rappresentazione non convenzionale della disabilità.





Ciascun nome, scritto all'interno della propria bandiera nazionale, appartiene ad atleti e campioni di varie discipline e con differenti disabilità: l'inclusione viene così raccontata, a 360°, attraverso la storia e i traguardi di queste persone (citando anche persone con disabilità sensoriali), e non attraverso la rappresentazione figurata.

La riflessione, allegata all'opera, è stata gradita e ha arricchito l'esperienza della valutazione, oltre ad essere stata ben sintetizzata in uno slogan convincente.

### 2° Classificato Classe quinta A del plesso S. Palomba dell'Ist. Comprensivo De Andrè (Pomezia, RM) con "DISABILE"

È stata ritenuta gradevole e ad effetto è la scelta di cancellare visivamente la sillaba DIS-, come tentativo di "cancellare" concettualmente la barriera culturale nei confronti della disabilità. Riflessioni sintetiche ma



interessanti, in particolare quella sulle emozioni.

### 3° Classificato Classe quinta A del Liceo Statale Artistico e Linguistico Pablo Picasso di Pomezia (RM) con "AISA SPORT: PER CAMBIARE IL MONDO"

È stata considerata interessante l'idea di umanizzare il logo dell'Associazione che, in questa rappresentazione, sostiene moralmente e positivamente le persone con disabilità e le incentiva a partecipare ad attività sportive.



Lo slogan è tecnicamente corretto e pertinente alla rappresentazione grafica.

La giuria, inoltre, insignisce di Encomio:

- Classe quarta A del plesso S. Palomba dell'Ist. Comprensivo De Andrè (Pomezia, RM), meritevole di encomio per l'impegno ed il numero di elaborati prodotti.
- Classe quinta A del plesso S. Palomba dell'Ist. Comprensivo De Andrè (Pomezia, RM), meritevole di encomio per la profondità della riflessione "Non c'è diversità nel vedere il mondo da un'altra prospettiva."

In questi giorni viene lanciata la IX° Edizione.

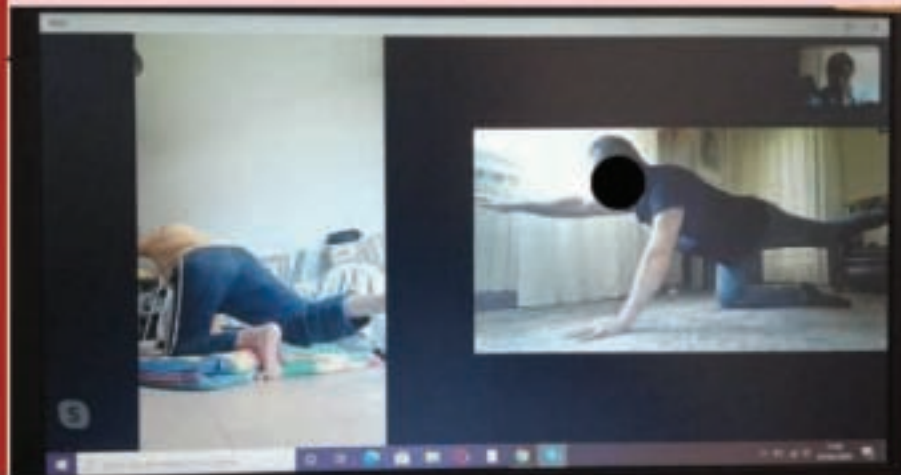
Auguriamo a tutti gli alunni e gli studenti di tutti gli Istituti di Istruzione un buon anno scolastico sperando di avervi con noi anche in questa Edizione del concorso.

*Servizio Civile Universale  
Della Verità Flavia  
Grandini Ilaria  
Silvi Valentina*



# AISA LAZIO TELERIABILITAZIONE

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



**AISA  
LAZIO**  
OdV

**ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
LOTTA ALLE  
SINDROMI  
ATASSICHE**

☎ 06.5203737

Il progetto **AISA Lazio Teleriabilitazione** 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.

Le attività degli operatori volontari dell'Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche della sezione Lazio ha previsto in tempi rapidi la formulazione di un questionario di adesione, permettendo agli iscritti di descrivere le proprie condizioni di salute e di autonomia nel proprio ambiente domestico oltre che le proprie competenze comunicativo-linguistiche.

## Servizio di TeleFisioterapia

Le informazioni fornite hanno permesso la gestione e divisione dei partecipanti in diversi gruppi creati sulla base delle capacità neuro-motorie. Sono state effettuate terapie di gruppo, seguendo i principi dell'esercizio terapeutico, su piattaforme online per favorire la socialità tra gli individui.

L'occorrente necessario per partecipare è stato soltanto un tappetino, un po' di spirito di sacrificio e tanta voglia di condividere qualche risata!

## Servizio di TeleLogopedia

Che sia riabilitazione della voce, del linguaggio, della deglutizione o per la stimolazione cognitiva, le terapie di gruppo on-line per la rieducazione logopedica hanno permesso anche per questo secondo servizio offerto dall'associazione, partito in seguito al successo del progetto pilota TeleFisioterapia, un'ampia adesione e coinvolgimento da parte dei partecipanti.

*"E' stata un'iniziativa essenziale durante il periodo della quarantena, per noi come un'ancora di salvezza"*

*Franco Bisesto, Carlo Carbotti*

## SEZIONE LIGURIA

### CONSIDERAZIONI SULLA MIA ATTIVITÀ PITTORICA

*Lanini Danilo*

Fin da piccolo ero attratto dai colori e dalla natura. Ero al settimo cielo quando mia nonna Rina mi comprava matite colorate, pastelli e i primi



colori a olio... mi piaceva anche l'odore... annusarli. Da bambino i miei soggetti preferiti erano logicamente quelli della Disney. Durante l'adolescenza, parallelamente agli studi di geometra, mi avvicinai molto al mondo della grafica e del fumetto partecipando a varie rassegne e vincendo alcuni premi. E' proprio a seguito di queste esperienze che entrai in contatto con il grande fumettista genovese della Bonelli, Renzo Calegari che viveva a Genova Bolzaneto. Da lì nacque un sodalizio con questo grande artista (scomparso da pochi anni) e che si protrasse anche quando lo stesso si trasferì a Chiavari. Ho dei ricordi bellissimi di quel periodo, dell'estrema umanità e disponibilità di Renzo nell'aiutarmi e nella grande gentilezza di sua moglie. Ma le incombenze del-

la vita come il diploma e il militare prima e le necessità di trovare un impiego sicuro dopo, mi allontanarono dalla attività artistica. Ma quello che avevo dentro non era soffocabile né eliminabile. Dopo il diploma, fu infatti durante il praticantato per la libera professione di geometra che, transitando per lavoro in via Galata a Genova, mi imbattei nei dipinti di Francesco De Panis, esposti alla Galleria L' Artistica. Rimasi folgorato. Si trattava di paesaggi che sembravano fotografie mantenendo però l'eleganza compositiva della migliore tradizione paesaggistica dell'800 e 900 sia italiana che europea, in un riuscitissimo connubio con l'iperrealismo di stampo americano di primo Novecento. Lanciai la folle sfida a me stesso: avrei provato a realizzare quel tipo di pittura da autodidatta quindi senza Liceo artistico né Accademia, visto che soddisfaceva i miei orientamenti manifestati fin da bambino: colore e natura; inoltre la pennellata così fine aveva molto a che

fare con la grafica.

I primi anni furono difficili perché il passaggio dalla grafica e dal fumetto al colore ad olio presentava non pochi problemi; ma lentamente qualcosa stava maturando e partecipai a molte mostre collettive sia a Genova che fuori regione con i pittori in piazza. Erano gli anni Novanta e continuai a fare gavetta per anni... non mi sentivo pronto per il salto professionistico nelle Gallerie. Continuai a dipingere febbril-



mente e nello stesso tempo stabilizzai la mia situazione lavorativa nella Pubblica Amministrazione conseguendo anche la Laurea in Tecniche della Prevenzione presso l'Università di Firenze. Artisticamente il passaggio nelle Gallerie avvenne grazie all'iniziativa del mio compianto amico Nevio Bicchieri (a cui ho dedicato il mio libro e una mia recentissima mostra) che portò di nascosto due miei quadri al gallerista e critico d'arte Angelo Valcarengi della Galleria Il



Crocchio di Genova Campomorone. Dalla prima personale nel 1999 proprio alla Galleria Il Crocchio è stato un susseguirsi di mostre a livello professionale in varie Gallerie, tra cui la Galleria Merighi (in allora di Varazze e attualmente di Genova) con passaggio televisivo proposto dalla stessa per diversi anni consecutivi dal 2006 e l'invito e la relativa partecipazione alla Biennale di Verona nel 2014 presentata dal prof. V. Sgarbi e molte pubblicazioni su libri e riviste d'Arte.

Il sogno si era realizzato al di là di ogni più rosea previsione. Il destino poi mi fece un grande regalo: nel 2015 conobbi il grande maestro a cui mi ispiravo Francesco De Panis col quale è nato un rapporto non solo di reciproca stima e condivisione artistica ma una autentica e solida amicizia che perdu-

ra tuttora. Dato che la vita dà e la vita prende, purtroppo da 2017 sono esorditi completamente i sintomi di una rarissima malattia neurodegenerativa di origine genetica di provenienza paterna: l'atassia spinosa cerebellare. Il danno a carico del cervelletto causa un

progressivo disordine e conseguente mancato controllo dei movimenti sia degli arti inferiori (mancanza di equilibrio, difficoltà nella deambulazione) sia di quelli superiori (psicomotricità fine). Per un genere pittorico come il mio, che rasenta la perfezione fotografica, dipingere diventa sempre più difficoltoso.

Non so per quanto ancora, ma finché potrò dipingerò.

Il libro da me realizzato sui 30 anni della mia attività Artistica è finalizzato alla raccolta fondi da destinare alla ricerca in donazione ad AISA Onlus, l'Associazione italiana per la lotta contro le sindromi atassiche.

Per acquistare il libro e contribuire ai progetti per la ricerca sostenuti da AISA scrivere all'autore: [dani.loanini@libero.it](mailto:dani.loanini@libero.it) oppure [aisa@atassia.it](mailto:aisa@atassia.it)



Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica Italiana

## GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA

**CHI COSA È L'ATASSIA**

È una malattia rara e progressiva del sistema nervoso centrale che colpisce il movimento e il coordinamento dei movimenti. Può interessare chiunque, non importa sesso, età, ed etnia. *Aiutaci a sostenere questa Giornata Mondiale dell'Atassia con una donazione presso il punto AISA della tua città, ricevendo in cambio una confezione di dolci e tenerissimi confetti di Salsomaggiore.*

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

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE**  
[www.atassia.it/liguria](http://www.atassia.it/liguria)  
 Cell. 339 3168142

Con il patrocinio e la collaborazione:

**AISA**

# 25 Settembre 2020

Ore 21 collegati al sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) e attraverso il link pubblicato, potrai partecipare al concerto solidale e all'accensione delle candele come fanno dall'America all'Australia.

**ACCENDI CON NOI LA SPERANZA!**

## EVENTO SOLIDALE SESTRI LEVANTE

25 Settembre 2020

Proiezione di film  
d'animazione offerti da  
AISA, nelle classi  
dell'Istituto Comprensivo  
di Sestri Levante

Un momento di divertimento  
per celebrare la Giornata e  
ricordare la solidarietà.

Per dare un contributo le  
offerte possono essere versate  
sul CCP 33096132 o attraverso  
il bottone DONA ORA nel sito  
[www.atassia.it](http://www.atassia.it)



## SEZIONE LOMBARDIA

### LIEDTHERAPY E SMART WORKING

(esperienza di terapia vocale durante il periodo di lock down)

di Ambra Noè

Si dice che non tutto il male vien per nuocere.

Lo smart working è la conseguenza positiva di questo duro periodo legato al lock down a causa del virus Covid 19. Personalmente ero scettica di fronte alla prospettiva dell'utilizzo di un mez-



zo tecnologico per affrontare un approccio così delicato come è il trattamento da me ideato, la *liedtherapy* (metodo di rieducazione fono-psicomotoria), nei confronti di patologie serie e progressive quali sono le sindromi atassiche. La mia opinione è completamente mutata a favore.

Il paziente si segue più facilmente nei movimenti buccali e faringali, l'osservazione della postura, dei movimenti facciali e del busto. I pazienti, arruolati in numero di sette, sono stati raggruppati

a due, tre o singolarmente per ovvi motivi di connessione.

Questo ha permesso, a chi lo desiderava, di essere coinvolto nella socialità di un saluto, una battuta, un intervento, di interagire, insomma in modo simpatico e coinvolgente.

La forza del gruppo, anche se sulla base di una distanza virtuale, stimola il paziente sia coloro che già si conoscono, sia le new entries.

Gli abbinamenti devono, ovviamente anche concordare clinicamente ai fini di un risultato meglio coordinato e fattivo.

L'appuntamento terapeutico prende il sapore di un saluto ad un amico che si impegna in qualcosa che lo coinvolge e lo sprona a migliorare in una sorta di competizione positiva.

Serve ad uscire dallo stato di isolamento che già, in situazioni normali, è purtroppo e per molti, il clichè della malattia e in questa dolorosa esperienza è amplificato dall'isolamento imposto e dal senso di smarrimento che coinvolge tutti a causa dell'incertezza da cui è soffuso.

Quando il ciclo di incontri virtuali è terminato per la pausa estiva, uno dei nuovi iscritti, Francesco, ha attivato la videochiamata dopo qualche tempo per ringraziarmi dei risultati raggiunti e per la simpatia dell'incontro con il desiderio che tutto riprenda in autunno.

Dunque una partenza positiva che va continuata e auspico coinvolga più pazienti, anche quelli distanti che non possono accedere ai centri di trattamento.

**Dr.ssa Ambra Noè**

([www.liedtherapy.com](http://www.liedtherapy.com);

[www.lombardia.aisaitalia.org/progetti](http://www.lombardia.aisaitalia.org/progetti))

**Avvio del concorso**

**«IL MIO DONO» di UNICREDIT sosteneteci con un click!**

**Vedi sito: [www.atassia.it](http://www.atassia.it)**

# SEZIONE MARCHE

La pandemia ha fermato le nostre attività. Purtroppo, per l'anno 2020, abbiamo fatto poco.

Grazie a Fondazione Itaca e al Presidente Andrea Farnè, abbiamo potuto regalare ai nostri soci ed alle loro famiglie, il Calendario 2021 Aisa Marche ODV.

Cogliamo l'occasione, per ringraziare la nostra Presidente Aisa Nazionale, Maria Litani, i Presidenti delle Sezioni Aisa, i Soci e tutti i Volontari che, malgrado tutto, fra mille difficoltà, hanno lottato affinché l'anno 2020, possa essere ricordato, anche, come un anno di speranza, per la ricerca scientifica sulle sindromi atassiche.

Non perdiamo mai la speranza! Combattiamo i pensieri negativi ed auguriamo a tutti voi, un Sereno Anno 2021. Grazie a tutti.

*Aisa Marche OD*





## Oggi vorrei dedicare un po' di tempo per parlare della diversità

Giorgia Righi

Il mondo in cui viviamo è necessariamente abitato dalle diversità. La nostra comunità è permessa grazie alla differenza di individui, che ci consente avere una vita funzionale e ricca culturalmente e socialmente.

La diversità è perciò fondamentale nella vita di tutti i giorni.

Potrebbe esistere un mondo dove tutti facciano lo stesso lavoro, abbiano la stessa età, le stesse caratteristiche fisiche e gli stessi ideali?

Ovviamente no. La diversità non solo è indispensabile, ma anche un valore di grande importanza, da cui dobbiamo imparare a trarre beneficio.

Non è una cosa negativa, ma una ricchezza; è come se la vita ci offrisse un vasto ventaglio di possibilità. È un'opportunità da cogliere al volo.

Tempo fa è uscita una notizia sul giornale riguardo una scuola di Roma. Questa si vantava di non avere bambini di colore o disabili, affermando che queste categorie di persone sono causa del ritardo dell'apprendimento degli altri studenti bianchi e normodotati.

Questo è un esempio di come la disabilità o la provenienza vengano viste da alcune persone solo come degli errori che devono essere evitati.

La maggior parte delle persone è ossessionata dalla ricerca di una perfezione che non esiste.

Una persona che corre non è migliore di una persona ceca, autistica o in sedia a rotelle. La diversità non influisce sulla dignità o sull'importanza.

La disabilità non viene mai concretamente presa in considerazione. Negli ultimi anni sono stati fatti alcuni passi avanti nell'eliminazione di barriere architettoniche o nell'integrazione. Ma il vero problema è quello del limite mentale.

Siamo abituati a vedere la disabilità come una cosa che ci limita, ma non

ci accorgiamo che è solo una situazione che ci permette di trovare strade diverse per raggiungere l'obiettivo.

Riguardo a disabilità si trovano aggettivi come indifeso, mutilato e inappropriato.

A volte non è essenziale ci sia una rampa dove ci sono due scalini oppure che una porta girevole abbia un ingresso alternativo; ma è fondamentale che una persona ti guardi negli occhi mentre parla invece di parlare con il tuo accompagnatore, che un posto pubblico sia largo almeno per far entrare la tua carrozzina senza farti sentire inadeguato, che persone senza alcuna disabilità non usino un bagno disabili per evitare la fila.

**Bisogna iniziare a guardare il mondo partendo dalla disabilità per renderlo adatto a tutti e cogliere il vero significato della diversità.**

*Giorgia Righi*





## SEZIONE PIEMONTE

# PANDEMIA SECOLARE: QUADRO DESOLANTE

di Piero Nicosia

Quando uscirà questo numero di Archimede saremo in prossimità delle vacanze di Natale, ma obiettivamente non c'è nulla da festeggiare: la pandemia da covid ha colpito **44.592.789** di persone e ne ha uccise **1.175.553** (Fonte: Health Emergency Dashboard, 30 Ottobre 2020). Ha peggiorato una situazione che per una parte consistente della popolazione mondiale era già grave. Secondo l'ONU più di 820 milioni di persone, oggi nel 2020, non hanno cibo a sufficienza per la loro sopravvivenza; per la Banca Mondiale nel 2021, per le conseguenze della pandemia, circa 150 milioni di persone rischiano di scendere sotto la soglia della povertà stimata intorno ai 2 dollari al giorno.

Sul versante opposto l'1% della popolazione più



ricca detiene più del doppio della ricchezza posseduta da 6,9 miliardi di persone, cioè il 90% della

popolazione mondiale (dati OXFAM, una Ong fondata nel 1942 in GB). Eppure, A PAROLE, politici, intellettuali, amministratori, dichiarano (soprattutto in campagna elettorale) che occorre redistribuire il reddito!!

Infine, "Save the Children" (dati del 2018) denuncia che per mancanza di cibo, acqua potabile e cure sanitarie per malattie facilmente prevenibili ogni anno muoiono oltre 5 milioni di persone.

### SANITA'

Il Covid 19 ha messo ancor più in evidenza le storture del modello sociale in cui viviamo: un sistema inefficace, contraddittorio ed iniquo che ha come obiettivo principale non il soddisfacimento dei bisogni dell'umanità, ma, come abbiamo visto dai dati sulla distribuzione della ricchezza, la realizzazione di profitti per cui si investe non su ciò che serve, ma su ciò che rende e nel minor tempo possibile, e la sanità, soprattutto pubblica, non è certo in cima ai pensieri degli investitori.

Mentre la sanità mondiale, per stessa ammissione dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), si dimostra impreparata a rispondere a pandemie di questo genere nel solo 2019 sono stati



spesi in armamenti 1900 Miliardi di dollari! Su diverse testate giornalistiche appaiono di tanto in tanto brevi denunce circa le contraddizioni del sistema:

- **1 carro armato Leopard costa come 440 ventilatori polmonari;**
- **1 missile Trident costa come 17 milioni di mascherine;**
- **1 caccia F35 costa quanto 3244 posti letto ospedalieri;**
- **1 ora di volo dello stesso caccia consuma in carburante quanto il costo medio mensile di un infermiere.**

*(dall'editoriale di L. Sedou 13/5/2020 di Altrecconomia)*

Queste brevi note mostrano come profitto non fa rima con prevenzione e tutela della salute. Oggi, improvvisamente, si scopre che le sanità pubbliche sono carenti (tralasciamo le condizioni di quei Paesi in cui la sanità o non esiste o si paga cara): mancano medici, infermieri, posti letto, terapie intensive ecc. Eppure per anni politici ed amministratori ci hanno raccontato che occorreva ridimensionare questi "rami secchi" per giustificare i tagli di ospedali e pronto soccorsi di cui oggi si sente un gran bisogno. Solo in Italia in 20 anni dai quasi 300 mila posti letto si è scesi nel 2019 a 192 mila. Numero chiuso a medicina e il blocco delle assunzioni nella sanità hanno prodotto lo stato attuale per cui si richiamano in servizio pensionati o sanitari di altri Stati (cubani ecc..).

Hanno dovuto attendersi i risultati nefasti della pandemia da covid (30.000 contagiati tra il personale sanitario con più di 250 morti) per accor-

gersi dell'importanza di questi "eroi" fino a ieri invisibili, come tutti quei lavoratori che hanno mandato avanti la baracca, ma che non godono delle prime pagine di giornali e televisioni. Ciò nonostante questi eroi sono costretti a scendere in piazza per rivendicare i rinnovi contrattuali! Quei lavoratori della sanità definiti dall'OMS "spina dorsale" contro il nemico virale! Nel 2003, dopo l'epidemia SARS, l'OMS aveva lanciato un grido d'allarme circa il rischio di altre epidemie dando indicazioni ai governi e alle organizzazioni sanitarie per la messa in atto di piani antipandemici nazionali: o il grido era un sussurro o i governanti troppo sordi! Infatti non è successo niente.

## IL VACCINO

Secondo "The Lancet" (rivista scientifica) sono quasi 200 il numero dei vaccini in lista di valutazione clinica e preclinica (\*). Sono coinvolti da soli o in collaborazione aziende ed istituti di 15 Paesi: Cina e Usa sono coinvolti in 11 progetti, 3 la GB, 2 la Germania e 1 rispettivamente Fran-



cia e Italia. La maggioranza degli studi in corso, secondo l'OMS, sono ancora in fase preclinica e solo un quarto del totale in fase clinica. Ed

è sulla base di questi dati che si pronunciano con scetticismo alcuni studiosi in merito all'arrivo del vaccino.

In una intervista a "La Stampa" (1/11/20) l'immunologa Antonella Viola dell'Università di Padova in merito al vaccino sottolinea: "...smettiamola di dire che a dicembre arriverà il vaccino e sarà tutto superato. Crea una falsa aspettativa... se tutto va bene, è probabile che un vaccino venga registrato.

*In quel caso ci saranno delle dosi già pronte, ma parliamo di poche migliaia a fronte di 60 milioni di italiani".*

E sempre sulla Stampa del 23/9/20 Anthony Fauci (immunologo di origini italiane, nonni siciliani), lo scienziato consigliere di Trump poi esiliato dalla Casa Bianca perché troppo indipendente di pensiero, affermava: "Mi aspetto che per Natale 2021 avremo un vaccino: probabilmente non sarà efficace al 90% ma sarei soddisfatto se funzionerà al 75%"

(\*)

- **FASE PRECLINICA** sperimentazione su organismi viventi complessi non umani
- **FASE CLINICA** quando inizia la sperimentazione sull'uomo. Si realizza in 3 fasi:
  - **1 Fase** il numero dei soggetti sottoposti alla valutazione della tollerabilità è molto ridotto;
  - **2 Fase** partecipano centinaia di volontari con lo scopo di confermare la sicurezza e la tollerabilità del vaccino e dimostrarne l'immunogenicità, cioè la sua capacità di indurre una valida risposta immunitaria nell'uomo;
  - **3 Fase** se i risultati delle prime 2 sono soddisfacenti il vaccino viene somministrato ad un numero elevato di pazienti.

Ci si augura che entrambi gli specialisti sbagliano circa le previsioni, ma la storia della ricerca medico-scientifica ci dice che i tempi sono purtroppo lunghi (e noi lo sappiamo bene): si sostiene che la sperimentazione sull'uomo inizia dopo 2-5 anni dalle ricerche iniziali, secondo gli attuali modelli standard sin qui eseguiti e con le risorse attualmente disponibili.

Occorre rimarcare la necessità per il bene dell'umanità, di maggior collaborazione tra Stati, Centri di ricerca e maggiori investimenti in favore della salute come ripete spesso l'OMS e altrettanto spesso inascoltata. C'è da augurarsi che questo avvenga, anche se temo che le varie iniziative finiscano nell'imbutto della concorrenza tra Stati (nazionalismo vaccinale) e i grandi gruppi farmaceutici (brevetti e produzioni). In ogni caso quello che è certo è che occorrono maggiori risorse per produrre un numero di vaccini tale da rispondere al fabbisogno mondiale.

## LA SEZIONE PIEMONTE

I soci volontari della sezione piemontese si sono trovati, come tutti, ad operare con difficoltà nell'annus horribilis 2020. Sul territorio ci si è fermati l'8 marzo con l'ultima suonata dei Booh!? for AISA nella RSA di Beinasco che ha visto la morte di alcuni pazienti e di una infermiera.

Dopo il consueto pranzo sociale, nella seconda domenica di gennaio con l'estrazione dei biglietti della Lotteria, i membri attivi – che sono poi quelli del Consiglio Direttivo –

si sono riuniti il 15 febbraio e il 26 settembre pur continuando a relazionarsi con mail e telefono. Per la pandemia sono saltate le suonate nelle RSA, il C.D. di giugno (così come è sal-

tato il numero di Archimede) e la GMA. Nel corso dell'anno vi sono stati contatti con famiglie di giovani atassici a cui sono state date informazioni e materiale divulgativo. Abbiamo partecipato ad alcuni corsi di aggiornamento on line su Statuti e Modelli di bilancio con il CSV di Torino.

Il prossimo incontro con l'insieme di soci e contributori è stato fissato, per ora, alla seconda domenica di maggio, per cui il consueto pranzo

sociale e lotteria di gennaio 2021 non si terrà. Abbiamo avuto 2 lutti tra i nostri soci nonché amici: Enrico Manfolini e Annamaria Nigro, la compagna del nostro saxofonista Filippo.



AISA ha partecipato agli addii di entrambi.

E con questa triste notizia auguro a tutti ogni bene.

**Piero Nicosia**

## SEZIONE SICILIA

### "Campo estivo 2020" di Giuseppe Colombo

Nell'ambito del progetto educativo del "Campo Estivo Noi\_LeAlì 2020", proposto dalla Associazione Sedie volanti di Barrafranca, siamo stati invitati a portare la nostra testimonianza con tema "Impegno" ai 32 ragazzi partecipanti di età compresa dai 5 ai 14 anni.



conto il nostro "Impegno" per l'abbattimento delle barriere architettoniche ma soprattutto di quelle sociali, dimostrando che si può fare tutto anche se con l'aiuto degli altri puntando sull'Amicizia sincera.

Giusy ha raccontato la sua rinascita, del suo grande desiderio che era quello di andare a correre con le sue gambe che però era stato accantonato con l'arrivo della malattia, all'impegno a non mollare mai, a non arrendersi ed essere sempre combattenti, anche nei momenti bui non bisogna perdere mai la speranza perché la vita ti sorprende sempre ed arriva sempre la luce, poi.... Poi, è ha conosciuto Vito Massimo Catania, non sappiamo come ha fatto a capirlo che Giusy aveva questo desiderio ed ha fatto sì che si realizzasse.

La nostra amicizia ha qualcosa di unico e particolare - ha raccontato Giusy - il detto "chi tro-



va un amico trova un tesoro", mai è stato così appropriato ed è proprio vero. L'amicizia è come un fiore che va coltivato. Se la lasci a lungo senza acqua, senza cure e senza amore, appassisce e non fiorisce più. La frase scritta sul cartoncino attaccato alla matita, consegnati ad ognuno di essi, insieme ai disegni del nostro caro Luca Mesini di Asti, per poterli colorare con la fantasia che solo i ragazzi sanno esternare.

**Giuseppe Colombo**

Non essendo abituati a parlare con i ragazzi è stata molto dura, cercare di spiegare con parole semplici il motivo della carrozzina di Giusy è stato complicato, però, raccontando della bella storia di sincera amicizia e di tutte quelle gare fatte in carrozzina con l'aiuto del nostro grande Amico Vito Massimo Catania, fino ad arrivare dal Presidente della Repubblica e dal Papa, è stato molto più facile, riuscendo infine a coinvolgere in un emozionante rac-





**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](mailto:nazionale@atassia.it) - [www.atassia.it](http://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): IT44T0312440800000000231595  
**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: [sez.eromagna@atassia.it](mailto:sez.eromagna@atassia.it)  
PEC: [aisa.emiliaromagna@pec.it](mailto:aisa.emiliaromagna@pec.it)  
Via S. Donato, 74/5  
40057 Granarolo dell'Emilia (BO)  
Punto di ascolto Ospedale "Bellaria" Centro il Bene  
Tel. 3482576931-3408030202  
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): IT94C0622562660100000005312  
**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 Movimento: 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) IT74D0760104600000030924963  
**Presidente:** Sebastiano Giuseppe Colombo

