

# ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.  
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ONLUS  
N. 3/2020 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

## 25 Settembre

Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica Italiana

# GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA



A.I.S.A. ringrazia l'artista Charlottebleu - Carlotta Sangaletti

# GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA

Maria Litani

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.

La ditta Pelino di Sulmona ha creato il fiore di confetti che viene distribuito come dolce tenerissimo ringraziamento per i contributi donati.

Il fiore è un simbolo per noi, con i tre cuori rossi e la pallina bianca al centro, che ci indica l'immagine dei cuori colmi d'amore dei genitori, parenti ed amici e dei medici che si prendono cura delle persone affette da atassia.

Quest'anno non ci saranno i banchetti in tutte le sezioni a causa della pandemia e delle restrizioni per evitare la diffusione del contagio.

Ma la giornata si celebrerà e il fiore di confetti sarà distribuito in altro modo, e la giornata sarà comun-



que occasione di raccolta fondi.

E non solo, accenderemo per l'occasione bianche, le candele della solidarietà e della

le candele azzurre e speranza. Una scia di luce dall'America all'Australia, per dire speranza e solidarietà, tutti uniti per l'unico obiettivo.



## IL FIORE DELL'A.I.S.A.

Tre cuori rossi che abbracciano una pallina bianca

- Il primo cuore è il cuore generoso di chi dedica il suo tempo, il suo sapere ed il suo lavoro alla lotta alle atassie; volontari, ricercatori ed i medici hanno questo cuore.
- Il secondo cuore, gonfio d'amore, di chi vive giorno dopo giorno il disagio dei malati! È il cuore dei genitori, dei fratelli, dei parenti!
- Il terzo è il cuore sincero di quelli che danno sollievo ai malati, li aiutano a vivere per quanto possibile una vita "normale", condividono con loro gioie e dolori, giochi e preoccupazioni, i momenti più felici e quelli da dimenticare, tutto in cambio di un sorriso di riconoscenza! È il cuore degli amici veri sempre presenti nei momenti importanti.

La pallina bianca è il malato, circondato dai tre cuori rossi, a formare un fiore, il fiore della solidarietà.....  
IL FIORE DELL'A.I.S.A.

Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti, ciascuno può fare la sua parte mettendo a disposizione i personali talenti, le capacità, i soldi, il tempo, condividendo gli obiettivi di trovare la cura e di sostenere i pazienti in modo che la vita sia vissuta pienamente.

L'errore più grande che si possa fare è vedere solo la malattia nelle persone atassiche e talvolta sporadicamente averne compassione. Ricordiamo che c'è voglia di vivere, non sopravvivere: la vita chiede molto alle persone malate, la fatica è tanta, la voglia di mollare c'è... la perfezione è difficile da trovare, qui c'è solo la possibilità di amare le cose che non piacciono, per poterle cambiare: vivere il presente cercando le soluzioni migliori.

## Torneremo a...

Maria Litani

*"I have a dream.. io ho un sogno che i miei figli piccoli vivranno un giorno in una nazione dove non saranno giudicati per il colore della loro pelle, ma per ciò che la loro persona contiene. Io ho un sogno oggi".*

Martin Luther King

**Io ho un sogno, noi abbiamo un sogno...** che i nostri ragazzi affetti da atassia possano vivere in un mondo che non li giudica per quello che riescono a fare, ma per ciò che sono. Che possano ricevere cure per la loro patologia, che possano partecipare alla vita e spostarsi in un mondo senza barriere. E non solo.. Questo sogno è di tutti noi dell'AISA da tanti anni e anche oggi.

Dai primi di Marzo però tutto si è apparentemente interrotto a causa dell'epidemia che ha portato timori e lutti anche nel nostro gruppo. Il lockdown ci ha trattenuto a casa, non prigionieri, ma protetti. Abbiamo dovuto annullare eventi organizzati, nuovi oppure storici: prioritaria è stata la salvaguardia della salute nostra e dei nostri cari. Abbiamo continuato però a confrontarci ed incontrarci attraverso modalità diverse. Le riunioni del direttivo si sono susseguite per decidere l'evolversi di AISA: una evoluzione verso una modalità più incisiva, come deve essere per raggiungere il nostro sogno.

Abbiamo pure fatto riunioni con i rappresentanti di Telethon per avviare una call per un progetto di ricerca sull'atassia, dominante o recessiva. Seed Grant, un seme che porterà frutti copiosi

### TORNEREMO AD INCONTRARCI

L'Assemblea Ordinaria e straordinaria Nazionale, per approvazione dei bilanci era programmata a Bologna presso Centergross il 18/19 Aprile scorsi. Sono state annullate e rinviate a data da destinarsi.

La data sarà il prossimo **SABATO 26 SETTEMBRE ALLE ORE 5** in prima convocazione ed ore 17 in seconda convocazione in modalità online attraverso la piattaforma **ZOOM**.

Metteremo le indicazioni precise nelle pagine Facebook e sul sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it)

Nell'Assemblea Ordinaria ci sarà l'approvazione dei bilanci, come di consueto.

Durante l'assemblea straordinaria dovremo approvare le modifiche statutarie in sospeso dallo scorso anno.

In quest'occasione avvieremo pure i passaggi per dare origine ad una FEDERAZIONE AISA che



Immagine donata dall'artista Charlottelebleu - Carlotta Sangaletti - AISA ringrazia - <https://www.instagram.com/charlottelebleu>

possa far da collettore di tutte le AISA territoriali e tutte le Associazioni che si occupano di atassia, avrà certamente maggior peso a livello istituzionale.

La Federazione AISA Nazionale avrà principalmente il ruolo di Gestione fondi destinati alla ricerca, Raccolta fondi pubblici – lasciti, Rappresentanza presso il Governo, istituzioni anche europee.

Ma anche la tutela nell'ambito sociale dei diritti e degli interessi dei pazienti e famiglie in cui è presente una persona con atassia e in prospettiva penserà anche ad azione per il Dopo di noi

Ogni AISA regionale verrà mantenuta con i compiti consueti, si occuperà di raccogliere fondi a livello locale (anche 5 per mille di sezione), organizzare eventi nazionali (GMA, giornata malattie rare..) e locali, supportare la qualità di vita dei pazienti e famigliari (anche tutti i soggetti attivamente coinvolti col paziente- stakeholders), riabilitazione, accompagnamento fiscale ecc...

Abbiamo in mente tanto, puntiamo in alto.

### TORNEREMO A CONFRONTARCI

Oggi molti sono i modi di incontro. Oltre alle classiche assemblee nazionali, abbiamo pensato agli incontri e confronti e scambi di consigli ed opinioni, attraverso la rete.

E' sorta la necessità di avere un **canale Youtube per AISA Nazionale** anche se esistono già canali di sezione. In esso saranno raccolti tutti i video dell'AISA nazionale.

In modo analogo si decide di aprire pagine sui social più diffusi: **Instagram, Twitter, Tic toc**.

Abbiamo solamente **pagine Facebook** e saranno incrementate per il nazionale.

Avviate tali pagine, bisognerà trovare ragazzi disponibili a seguirle ed implementarle costantemente. Abbiamo pensato anche ad una collaborazione con i ragazzi del servizio civile nazionale in carica presso AISA Lazio odv.

Sarà pure rinnovato il sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it).

Abbiamo in programma **un concerto in streaming** come evento nazionale, non avendo potuto fare eventi neppure nelle sezioni per il lockdown. Un concerto aperto con possibilità di raccogliere fondi. La piattaforma che useremo sarà twitch.

Il concerto in streaming sarà organizzato per la Giornata Mondiale dell'Atassia 25 settembre 2020. I particolari saranno pubblicati nelle pagine facebook e sito.

### **TORNEREMO A SOGNARE**

Il nostro sogno è arrivare ad una cura, bloccare la malattia, vivere e non sopravvivere.

Siamo partiti col finanziamento dei progetti di ricerca vincitori della call e abbiamo continuato il versamento delle quote e i precedenti progetti deliberati.

Riepilogo: (**Ma quanti progettiiii stiamo finanziando...**)

1) Progetto di ricerca su SCA1 diretta dalla Prof.ssa Peggy Marconi presso l'Università di Ferrara, già versati € 27.000 ancora da versare entro l'anno € 13.000

2) Progetto "NEXT GEENRATION SEQUENCING" in una serie di pazienti con atassia ereditaria non diagnosticata, che sarà eseguito sotto la direzione del Prof. Giuseppe De Michele afferente al Dipartimento di Neuroscienze presso l'Università Federico II di Napoli. € 50.000

3) Progetto "Studio clinico di fase II per testare sicurezza ed efficacia del trattamento con Etravirina in pazienti con Atassia di Friedreich" presso Associazione "La nostra Famiglia" Treviso € 5.000 come acconto.

4) Progetto "Intelligenza artificiale per la predizione individuale: la dimensione frattale dell'encefalo nell'Atassia di Friedreich e nelle atassie Spinocerebellari SCA nel Network internazionale ENIGMA-ATAXIA Dott. Diciotti Università di Bologna € 50.000

5) Progetto "Il processamento disfunzionale della fratassina nella patogenesi dell'Atassia Spinocerebellare PTRM1 dipendente. Dott. Brunetti Istituto Neurologico Besta Milano € 50.000.

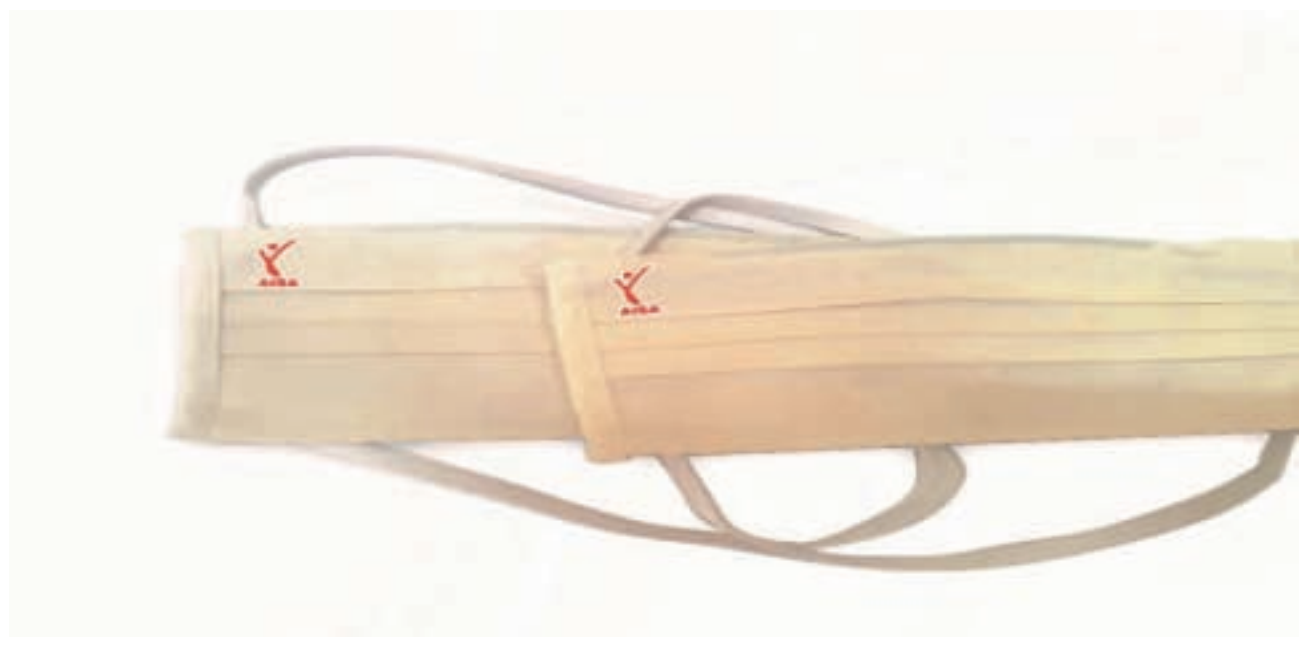
Si continua col sostegno per i trattamenti di fisioterapia per cui sono stati versati ad inizio anno circa € 30.000 ed il prossimo anno daremo anche rimborsi in percentuale a chi ha affittato un cicloergometro per sopperire alla mancanza di fisioterapia dovuto al periodo di confinamento per Covid 19.

Insieme riusciremo!!

## **OMAGGIO**

Dovremo usare le mascherine protettive per un certo tempo, ci fa piacere perciò omaggiare i nostri lettori con una mascherina riutilizzabile e idrorepellente.

I materiali usati sono certificati, 98% cotone e 2% poliestere.



*Durante l'emergenza COVID abbiamo continuato ad offrire sostegno ai pazienti che a noi fanno riferimento.*

*Abbiamo cercato di rispondere a chi ci ha detto "Ci siamo anche noi!"*

*Non possiamo correre o camminare, ma facciamo la nostra parte, come possiamo, da invisibili, stiamo a casa e speriamo... siamo abituati a farlo!*

## IMPEGNO STRAORDINARIO DELL'AISA

Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche

### DURANTE EMERGENZA COVID-19

#### Progetto Insieme possiamo farcela

**Combattiamo il Covid 19 ma non dimentichiamo chi ha costante bisogno di noi.**

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

Anche **in questo periodo di pandemia**, complicato e delicato, cerchiamo di essere presenti e rispondere alle necessità affiancandoci ai pazienti, ed esponendo le problematiche riscontrate, alle istituzioni.

- **AISA** ha accantonato un fondo che sarà versato come contributo ai pazienti con difficoltà motoria, che necessitano di fisioterapia, per l'affitto di attrezzature per la riabilitazione attualmente sospesa nei centri di riferimento. Sarà dato **un contributo pari al 50% del costo per il noleggio di uno strumento, cicloergometro o pedana**, per attività di **fisioterapia sostitutiva**, su arti inferiori e superiori, per tutta la durata dell'emergenza. (richieste all'indirizzo [aisa@atassia.it](mailto:aisa@atassia.it))
- **AISA** ha già versato ai singoli pazienti **contributi per la fisioterapia** non erogata dalle aziende sanitarie, per un totale di € 30.000
- **AISA** ha versato la somma di € 13.000 raccolta da tutte le sezioni territoriali, alla **Protezione Civile** sostenendo il suo impegno contro il corona virus ed i suoi drammatici effetti.

**Le singole sezioni AISA**, si sono organizzate nei territori di competenza, offrendo attività e sostegni aggiuntivi a quanto da sempre propongono nel quotidiano.

- Sono state attivate chat appositamente aperte per fare logopedia, fisioterapia e sostegno psicologico, di gruppo o singole da **AISA Lazio** ed **AISA Emilia Romagna** che ha pure istituito una Chat SOS Salute per i pazienti atassici presi in carica al Bellaria di Bologna.
- Nelle altre sezioni si sostengono ospedali di riferimento e centri, con forniture di presidi di protezione individuali, si danno contributi direttamente o indirettamente, a famiglie in difficoltà economica e pubbliche assistenza. **Orgogliosi nel dire "ci siamo"**.

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

*Maria Litani Presidente AISA Onlus*



# ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

Per rilascio immediato 2/05/2020

## LA RICERCA SCIENTIFICA NON SI DEVE FERMARE

*AISA è una piccola Associazione di volontariato che da oltre 30 anni lotta contro le sindromi atassiche, sostenendo la ricerca scientifica e supportando le persone con atassia e le loro famiglie. Ha un grande obiettivo, quello di credere che anche le persone affette da una malattia rara come l'atassia, **possano sperare in una cura.***

*Perciò raccogliamo i fondi da destinare alla ricerca ed al sostegno dei pazienti. Questi fondi sono preziosi per noi e devono essere spesi bene, nel rispetto degli ammalati che non devono essere illusi, e nel rispetto dei donatori che condividono i nostri obiettivi.*



### QUEST'ANNO FONDAZIONE TELETHON HA APERTO TRE BANDI DI RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE RARE TRA CUI L'ATASSIA E UN'INIZIATIVA SPECIALE DEDICATA A COVID19

L'attuale emergenza coronavirus ha reso ancora più fragili le persone affette da una malattia genetica rara, aumentando le difficoltà che questi pazienti devono affrontare, ma ha fatto anche comprendere il valore universale e **l'importanza della ricerca.**

Fondazione Telethon lavora da 30 anni al fianco di queste persone **per offrire loro una speranza grazie alla ricerca scientifica** e annuncia che tra **maggio e giugno** lancerà tre bandi per selezionare i migliori progetti proposti da ricercatori di tutto il Paese. Accanto al tradizionale **bando generale** per progetti di ricerca sulle malattie genetiche rare, saranno infatti avviate anche due iniziative speciali. La prima è una nuova edizione del **"seed grant"**, in collaborazione con tre associazioni di malattie rare tra cui **"AISA Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche"**

AISA ha messo a disposizione **un fondo di 50.000** che sarà assegnato ad un **progetto pilota di durata annuale** selezionato grazie al metodo rigoroso della Fondazione Telethon

Siamo emozionati per questa possibilità perché verrà messa a disposizione l'eccellenza della ricerca, un supporto competente ed una possibilità di diffusione del messaggio che sarebbe difficile con le nostre sole forze.

**Un seme che certamente porterà tanti frutti, una speranza ben posta.**

**RICERCA significa SPERANZA significa CURA significa FUTURO**

**A.I.S.A. (Onlus)**  
Internet: [www.atassia.it](http://www.atassia.it)  
E-mail: [aisa@atassia.it](mailto:aisa@atassia.it)  
C.F. 93002270036  
CCP 40032203  
IBAN UNICREDIT  
IT6800200832231000100491866

**Sede Legale**  
Via Celoria 11  
c/o Istituto Besta  
20133 MILANO

**Sede Operativa**  
**Indirizzo Postale**  
Via Sara 12  
16039 Sestri Levante  
Cell 342 9124574  
**Presidente:**  
Maria Litani  
cell 339 3168142

Maria Litani  
Presidente Nazionale AISA  
[www.atassia.it](http://www.atassia.it)  
Cell 3429124574  
IBAN - IT6800200832231000100491866  
Per il tuo 5 per mille C.F. 93002270036

# ESITO BANDO DI RICERCA SEED GRANT

à cura di Emanuela Battaglia head of research, Fondazione Telethon

Oggi possiamo pubblicare questi dati ormai resi pubblici dal Comunicato stampa del 9/9/2020

Abbiamo lanciato il bando Seed Grant e numerose sono state le risposte.

Sono arrivati da valutare, 32 Progetti sulle atassie.

Significa che la ricerca in Italia è attiva!

I progetti sono stati distribuiti a ricercatori esperti nel campo, non italiani, ma dell'America, dell'Australia e del Giappone. Dalla valutazione abbiamo ricevuto l'elenco di tre progetti che hanno raggiunto l'eccellenza nei giudizi.

Ci siamo confrontati col direttivo e con la Commissione medica AISA, abbiamo fatto una riunione del tavolo tecnico e si è scelto il primo progetto del Dott Diciotti.

Dato che anche il terzo era interessante ed il secondo verrà finanziato da Telethon, abbiamo deciso a maggioranza, come Consiglio Direttivo di finanziare due progetti.

Carlo Rossetti: "Noi con tanti anni alle spalle di convegni medico-scientifici ricordiamo il problema delle scale di valutazione per valutare (appunto) lo stato del paziente ma anche e soprattutto, a mio avviso, l'efficacia dei vari tentativi di terapia e in questo ultimo caso al di là dell'effetto psicologico momentaneo; questo progetto con l'utilizzo della intelligenza artificiale (fino ad oggi impossibile da applicare) per valutare dati

diagnostici può essere una soluzione reale integrazione alle scale di valutazione.

P.S. mi sono commosso (con singhiozzi irrefrenabili) nel sapere che erano arrivati 32 progetti in risposta alla call (lanciata per caso il giorno del mio compleanno), ma soprattutto nel verificare la grande mole di lavoro svolta da Telethon in tandem con la nostra presidente (grazie Maria)... tanti anni di collaborazione, impegno, energie fisiche ed economiche personali e di molti di noi con Telethon.... un sogno nel 2000 divenuto realtà nel 2020... passo dopo passo ce la faremo a vincere l'atassia."



**La ricerca sulle Atassie in Italia è ben rappresentata ed è di alto livello. Questo Seed Grant rappresenta un seme ulteriore verso la migliore comprensione delle malattie. AISA ha deciso di finanziare il progetto del Dott. Diciotti e quello del Dott. Brunetti**



## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

### ATASSIE SPINOCEREBELLARI

#### ATASSIA di FRIEDREICH

##### 1. Dott. Stefano DICIOTTI

Università di Bologna

**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**

##### 2. Dott. Angelo LOMBARDO

Università San Raffaele di Milano / SR-Tiget

**SVILUPPO DI UNA PIATTAFORMA DI SILENZIAMENTO EPIGENETICO ALLELE- SPECIFICA PER IL TRATTAMENTO DELLA MALATTIA SCA2.**

##### 3. Dott. Dario BRUNETTI

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

**IL PROCESSAMENTO DISFUNZIONALE DELLA FRATASSINA NELLA PATOGENESI DELL'ATASSIA SPINOCEREBELLARE PITRM1 DIPENDENTE**



## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

##### 1. Dott. Stefano DICIOTTI

Università di Bologna

L'atassia di Friedreich (FRDA) e le atassie spinocerebellari (SCA) sono malattie rare lentamente progressive ed altamente debilitanti. È fondamentale comprendere e prevedere la variabilità tra individui e identificare indici per il monitoraggio del trattamento da utilizzare negli studi futuri di terapia genica e farmacologica.

L'identificazione di indici di progressione della malattia, derivati da immagini di risonanza magnetica (RM), potrebbe consentire di ridurre le dimensioni del campione necessario per studi che valutino nuovi approcci terapeutici. La dimensione frattale (DF) è un promettente indice quantitativo di complessità strutturale dell'encefalo, derivato da immagini RM, ed 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 indice per il monitoraggio di queste malattie. Utilizzando tecniche di intelligenza artificiale, ne valuteremo anche il valore predittivo, per prevederne, a livello di singolo paziente, il peggioramento clinico nel meta-dataset di ENIGMA-Ataxia.

Il consorzio internazionale ENIGMA-Ataxia raccoglie la RM cerebrale, i dati genetici e clinici dei pazienti con atassie da 21 centri mondiali. Il meta-dataset di ENIGMA-Ataxia comprende oggi >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 e/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 ed identificare strategie per migliorare il design degli studi clinici.





## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

### 1. Dott. Stefano DICIOTTI

Università di Bologna

#### Collaborations

The PI of the FLEX-AI project is an Associate Professor in Bioengineering at the University of Bologna (Bologna, Italy) and Scientific Executive Advisor of the Scientific Unit "AI for Health and well-being" of the Alma Mater Research Institute for Human-Centered Artificial Intelligence (Bologna, Italy). Other expertise are essential for the FLEX-AI project:

→ Dr. Ian Harding – Senior Research Fellow at the Department of Neuroscience of Monash University (Melbourne, Australia) and PI of the ENIGMA-Ataxia international working group. He shall coordinate the distributed MR preprocessing at the single data sites and support data analysis and results interpretation.

→ Prof. Mario Mascalchi – Full Professor in Applied Technical Medical Sciences at the University of Florence (Florence, Italy). Expert in neuroimaging of inherited ataxia. He shall supervise the critical assessment of the results of the FD analysis within the frame of the existing knowledge.



## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

### 1. Dott. Stefano DICIOTTI

Università di Bologna

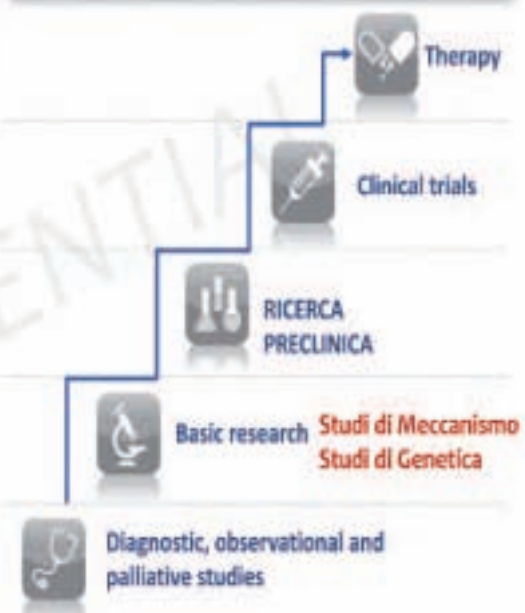
#### Research Type

Bioinformatics study  
Biomarker development / identification Genotype-phenotype correlation  
Natural history study  
Observational clinical study

#### Research Step

Genetic studies  
Studies on mechanisms

#### Steps of Research





## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

### 3. Dott. Dario BRUNETTI

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Recentemente abbiamo dimostrato che mutazioni deleterie di PITRM1 sono associate ad una sindrome di atassia spinocerebellare.

PITRM1 è un enzima della matrice mitocondriale che insieme all'isoforma mitocondriale dell' Insulin Degrading Enzyme (IDE) rimuove la frazione mitocondriale di A $\beta$ 1-42 e dei peptidi segnale (MTS) delle proteine importate nella matrice, che vengono scissi dai polipeptidi maturi da un'altra peptidasi mitocondriale chiamata MPP.

L'accumulo degli MTS provoca un difetto del potenziale della membrana mitocondriale e promuove un feedback negativo inibendo l'attività enzimatica di MPP causando quindi **un deficit nel processamento e maturazione delle proteine mitocondriali importate in matrice, compresa la Fratassina, la proteina coinvolta nell'atassia di Friedreich**. Questo progetto ha l'obiettivo di studiare il ruolo dell'alterazione del processamento della fratassina nella patogenesi dell'atassia spinocerebellare Pitrm1-dipendente in modelli in vitro e in vivo.

In questo progetto, verificheremo in vitro se il corretto processamento della FXN può essere ripristinato tramite modulazione post-traduzionale stimolando farmacologicamente l'attività enzimatica di IDE per compensare il deficit di PITRM1.

Svilupperemo inoltre un approccio di terapia genica volto ad aumentare i livelli di FXN nel SNC e in altri organi per prevenire l'insorgenza dell'atassia sui topi Pitrm1+/-.



## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

### 3. Dott. Dario BRUNETTI

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

#### Collaborations

Prof. Carlo Viscomi (Padova) will provide the Pitrm1 cell models, the Pitrm1+/- mouse model and the AAVg-FXN vector

#### Research Type

Animal model creation / study Cellular models creation / study Pharmacology

In vitro functional study

In vivo functional study

Induced pluripotent stem cells (iPS) creation / study Pre-clinical gene therapy

#### Research Step

Studies on mechanisms

Therapeutic approaches in vitro

Therapeutic approaches in vivo

## Progetti considerati meritevoli di finanziamento

### 3. Dott. Dario BRUNETTI

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta



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

La atassia di Friedreich (FRDA) è una patologia neurodegenerativa progressiva con esordio durante l'infanzia e per la quale tuttora non esiste una cura. FRDA viene trasmessa in forma autosomica recessiva che colpisce 1 su 50.000 individui. È causata da un'anomala espansione della tripletta GAA a carico del primo introne del gene *FXN*, responsabile per la codifica della proteina fratassina (Campuzano et al., 1996). Clinicamente, i pazienti si presentano con disturbi della marcia, perdita di equilibrio e coordinazione, disartria, disturbi della sensibilità, assenza di riflessi osteotendinei, deformità del piede e scoliosi, diabete e cardiomiopia. L'esordio è spesso intorno alla pubertà. Non esiste ancora una cura per questa malattia ed in particolare mancano biomarcatori validi e sensibili per valutare l'efficacia di trattamento.

Recentemente, è stato dimostrato che il farmaco Etravirina (ETR), un antivirale orale utilizzato nella terapia dell'infezione da HIV con un eccellente profilo di sicurezza e tollerabilità, stimola la traduzione del gene *FXN* e promuove l'accumulo cellulare di questa proteina. Gli studi pre-clinici in cellule e animali hanno confermato un ruolo dell'ETR nel favorire l'accumulo di Fratassina nelle cellule di pazienti con FRDA e nel modello murino di malattia (topi YG8) correggendo il danno biochimico rilevato a carico dei comples-

si della catena respiratoria e proteggendo cellule e tessuti dal danno ossidativo (Alfredi et al., 2019).

Considerando questi risultati ed il profilo di sicurezza dell'ETR, abbiamo deciso di avviare il primo studio clinico di fase II in aperto che pone come obiettivo lo studio della sicurezza e dell'efficacia dell'ETR in pazienti con FRDA. Si prevede di reclutare un campione di circa 35 pazienti affetti da FRDA. I pazienti verranno divisi in due gruppi distinti che verranno trattati con dosaggi differenti. Uno dei gruppi verrà trattato con ETR a 200 mg/die per 4 mesi, e l'altro con un dosaggio superiore, pari a 400 mg/die per 4 mesi.

L'efficacia verrà misurata con la variazione del picco di  $VO_2$  misurato con il test da sforzo dell'ergometro, misure di gravità della malattia con la scala SARA, misure dello spessore della parete cardiaca con ecocardiografia e misura dell'indice di Sokolow con ECG, livelli di proteina fratassina misurata nelle cellule mononucleate del sangue periferico e l'analisi molecolare dell'efficienza di traduzione dell'mRNA di fratassina e le misure della qualità di vita e l'impatto della disabilità. Lo studio comprende 5 visite che comprendono un periodo di trattamento di 4 mesi, preceduto da 4 mesi e seguito da ulteriori 4 mesi di studio per misurare e considerare la progressione intra-individuale della malattia.

## NEXT GENERATION SEQUENCING IN UNA SERIE DI PAZIENTI CON ATASSIA EREDITARIA NON DIAGNOSTICATA

*Prof. Alessandro Filla*

“Next generation sequencing (NGS)” ha reso possibile la diagnosi genetica in maniera rapida ed efficace mediante tre approcci: 1. Target resequencing panel (TRP) che esamina un numero limitato di geni; 2. Exome sequencing, che copre 1-2% del genoma umano dove risiedono 85% delle mutazioni patologiche; 3. Whole genome sequencing, capace di individuare mutazioni in regioni codificanti o non ed anche copy number variants (CNV). NGS ha ampliato la conoscenza di mutazioni in geni noti e portato alla scoperta di nuovi geni nel campo delle atassie ereditarie (AE).

A tutt’oggi sono state identificate 48 forme di atassia dominante (spinocebellar ataxia, SCA) e 36 geni. Nelle atassie recessive sono stati identificati 94 geni. Molte forme di AE rimangono da identificare. La diagnosi genetica è importante per i pazienti e le famiglie, perché pone fine alla odissea diagnostica. In alcuni casi la diagnosi molecolare può evidenziare una malattia trattabile (ad es. il deficit familiare di vitamina E) o possibilmente trattabile (il deficit di coenzima Q10 o la malattia di Niemann-Pick tipo C).

In sintesi, l’esame di diverse casistiche di pazienti con AE già screenati con metodi tradizionali e rimasti senza diagnosi, la diagnosi è stata raggiunta nel 17% con TRP e 36% con ES. Il nostro studio preliminare con TRP ha portato alla diagnosi in un numero limitato di pazienti e mostrato SPG7, dovuta a mutazioni del gene della paraplegina, e SCA48, dovuta a mutazioni del gene STUB1, come le più frequenti.

Il progetto prevede lo studio di 200 pazienti con AE provenienti da due centri italiani di riferimento per le atassie: Napoli, Università Federico II (deep phenotyping), e Pisa, IRCCS Stella Maris (deep sequencing). I pazienti, che hanno test negativo per espansione GAA del gene dell’atassia di Friedreich e per l’espansione CAG delle SCA e frequentemente altri geni selezionati, non hanno diagnosi definitiva. Una parte dei pazienti è stata screenata con TRP (280 geni atassici) con sequenziatore Illumina. Nei pazienti rimanenti ed in quelli con panel negativo, saranno cercate varianti potenzialmente patologiche mediante ES. Le varianti saranno filtrate e priorizzate mediante una pipeline bioinformatica. Le varianti potenzialmente causative saranno confermate con tecnica di Sanger e controllate per segregazione all’interno della famiglia. Altri approcci bioinformatici includono la verifica della conservazione evolutiva e l’applicazione in silico di mezzi predittivi di patogenicità. Famiglie selezionate con ricorrenza della malattia in più generazioni saranno avviate a GS.

Per la combinazione di una completa e precisa fenotipizzazione con tecniche di sequenziamento massivo ci auguriamo di poter dare una diagnosi definitiva ad un numero sostanziale di pazienti con AE.

Nuove varianti e nuovi geni potranno essere identificati. Le conseguenze di queste mutazioni saranno esaminate in studi futuri in vitro e in vivo in collaborazione con i colleghi di Pisa e di altri gruppi.

### BUDGET

	1° anno	2° anno	totale
consumabili			
strumenti			
stipendi	50.000		
viaggi			
pubblicazioni/altro			
<b>totale</b>	<b>50.000</b>		<b>50.000</b>

### COFINANZIAMENTO

il programma è biennale. Il budget richiesto corrisponde al salario per un assegno di ricerca biennale per una persona. La somma deve essere versata all’inizio dello studio al dipartimento di neuroscienze, scienze riproduttive ed odontostomatologiche dell’Università Federico II di Napoli. Gli altri costi del pro-

getto (consumabili, strumenti, pubblicazioni ecc.) saranno coperti da fondi di ricerca del Dipartimento di Neuroscienze, Scienze riproduttive ed odontostomatologiche, e fondi del Ministero della Sanità (ricerca finalizzata 2016) e fondi europei (PREPARE E-Rare progetto 2015) a FMS.

**Original Research Highlight article****Effects of tocotrienol supplementation in Friedreich's ataxia: A model of oxidative stress pathology**

*Alessandra Bolotta<sup>1,2</sup>, Antonella Pini<sup>3</sup>, Provvidenza M Abruzzo<sup>1,2</sup>, Alessandro Ghezzi<sup>1</sup>, Alessandra Modesti<sup>4</sup>, Tania Gamberi<sup>4</sup>, Carla Ferreri<sup>5</sup>, Francesca Bugamelli<sup>6</sup>, Filippo Fortuna<sup>7</sup>, Silvia Vertuani<sup>8</sup>, Stefano Manfredini<sup>8</sup>, Cinzia Zucchini<sup>1,\*</sup> and Marina Marini*

L'ataxia di Friedreich è una malattia autosomica recessiva caratterizzata da una compromissione della funzione mitocondriale, con conseguente stress ossidativo. In questo studio, abbiamo mirato a valutare se il tocotrienolo, un fitonutriente che si diffonde facilmente nei tessuti con strati grassi saturi, potrebbe integrare l'attuale trattamento con idebenone, un analogo del chinone con proprietà antiossidanti. Cinque giovani pazienti affetti da atassia di Friedreich hanno ricevuto un supplemento di tocotrienolo a basse dosi (5 mg / kg / die), senza interrompere il trattamento con idebenone.



Diversi marker di ossidazione e parametri biologici correlati allo stress ossidativo sono

stati valutati al momento dell'inizio del trattamento e 2 e 12 mesi dopo il trattamento. Alcuni parametri ossidativi legati allo stress e alcuni indici di infiammazione sono stati alterati negli atassiapazienti di Friedreich che assumevano solo l'idebenone e tendevano a essere valori normali in seguito alla supplementazione di tocotrienolo; allo stesso modo, uno studio sulla risonanza magnetica cardiaca ha mostrato alcuni miglioramenti dopo un trattamento con tocotrienolo di un anno.

Il percorso attraverso il quale il tocotrienolo influenza la modulazione Nrf2 dell'espressione genica dell'hepcidina, un peptide coinvolto nella manipolazione del ferro e nelle risposte infiammatorie, è visto alla luce dell'interruzione della distribuzione intracellulare di ferro e dell'anergia Nrf2 che caratterizza l'ataxia di Friedreich. Questa ricerca fornisce un modello adatto per analizzare l'efficacia di strategie terapeutiche in grado di contrastare i radicali liberi in eccesso nell'ataxia di Friedreich e aprire la strada a studi clinici a lungo termine. Parole chiave: atassia di Friedreich, tocotrienolo, marcatori di stress ossidativo, infiammazione, lipidomica, hepcidina.

**Dichiarazione di impatto**

Lo stress ossidativo è coinvolto nella patogenesi dell'ataxia di Friedreich (FRDA), disturbo genetico che causa la neurodegenerazione a causa della drammatica riduzione dell'espressione della frataxina. Ad oggi, nessuna cura è disponibile per i pazienti FRDA. In alcuni paesi, i pazienti FRDA assumono l'idebenone al fine di contrastare gli effetti del deficit di frataxina. Dimostriamo che il trattamento con idebenone da solo non è in grado di sopprimere lo stress ossidativo nei pazienti FRDA, mentre il trattamento combinato con tocotrienoli potrebbe essere più efficiente e probabilmente produrre miglioramenti clinici. Infatti, dopo due mesi si osserva una riduzione dello stress ossidativo e dei marker di infiammazione ed è più pronunciata dopo un anno di trattamento. Questa è, a nostro avviso, preziosa informazione per i clinici, poiché l'idebenone è il trattamento di scelta per i pazienti FRDA in alcuni paesi

# Notizie dalle Sezioni

## SEZIONE BASILICATA

### RACCOGLIERE I FRUTTI: FORMARE, TRAMANDARE, IMPARARE

Dino Gugliotta

Ha preso il via questo mese il progetto denominato "Raccolgere i frutti: formare, tramandare, imparare", promosso dall'Associazione



Temporanea di Scopo situata all'interno della sede regionale dell'A.I.S.A. Basilicata (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche), finanziata dalla Regione Basilicata e dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Tra gli obiettivi del progetto, avviato il 1° luglio, quelli di promuovere la salute e il benessere per tutti e per tutte le età, promuovere una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, e promuovere un'agricoltura sostenibile e responsabile socialmente. Tra gli obiettivi, anche quelli di contrastare le solitudini involontarie specie nella popolazione anziana attraverso iniziative e percorsi di coinvolgimento partecipato. Il

progetto mira anche allo sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani e all'interno delle scuole, e del sostegno all'inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti. Il progetto verrà realizzato in una quindicina di paesi lucani. La necessità di proporre e realizzare il progetto nasce dal fatto che in molti paesi bisogna fare i conti con diverse problematiche, come ad esempio l'emarginazione sociale, la poca socializzazione

e l'integrazione sempre più difficile di un disabile. Tra le attività che verranno realizzate, in particolare quella dell'ortoterapia, una nuova terapia alternativa capace di migliorare lo stato di salute delle persone affette da problemi motori. Nel corso di questi sei mesi, saranno inoltre diverse le attività che verranno messe in campo, nel rispetto delle misure anti-covid. Il progetto, propo-

sto e realizzato dall'A.I.S.A. Basilicata, vede come partner

**L'A.I.S.A. BASILICATA ONLUS**  
 "Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche"

Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dalla Regione Basilicata, con la somma di Euro 47246,06.

**RACCOGLIERE I FRUTTI**  
 "formare, tramandare, imparare"

Da un'attenta analisi dei bisogni della comunità e coerentemente alle finalità delle organizzazioni di volontariato coinvolte, si prevede una modalità di intervento ripartita lungo i seguenti obiettivi:

- Divulgazione/informazione - La Valorizzazione culturale del territorio e del paesaggio - L'integrazione e inclusione sociale attiva - Educazione/Formazione: Volontariato, disabilità, turistica, alimentare, ambientale e di benessere, coltivare un orto;
- Interconoscenza - Promozione del Turismo
- Sviluppo associativo/impresa sociale "ETS"
- Monitoraggio/Valutazione

Causa COVID-19, vengono adottati sistemi di precauzione per evitare il diffondersi del virus.



## SEZIONE CAMPANIA

### AISA Campania Onlus: futuro roseo e migliori prospettive di vita per le persone affette da sindromi atassiche

Il Nuovo Policlinico di Napoli, a distanza di trentotto anni dal primo convegno sulle atassie di Friederich, si pone ancora oggi come uno dei *pochi centri di ricerca specializzati* in Italia per garantire una migliore qualità della vita alle persone che ne sono affette. Ogni anno una nuova sfida, obiettivi ambiziosi da raggiungere e massimo impegno profuso negli studi per ottenere anno dopo anno nuovi risultati allo scopo di alleviare le sofferenze dei soggetti colpiti da atassia: solo in Italia si contano circa cinquemila, con un'incidenza tra 4,5-6,4 soggetti colpiti ogni 100.000 individui sani.

La degenerazione del midollo spinale e del cervelletto causata da alterazioni nel gene



codificante per la proteina fratassina, che viene prodotta in quantità ridotte, provoca atassia cioè mancanza di coordinazione dei movimenti. Compare in genere durante l'infanzia o l'adolescenza, ma talvolta anche in età adulta. Le prime manifestazioni comprendono difficoltà nell'equilibrio e nella coordinazione motoria, che possono rendere difficoltoso scrivere, mangiare e compiere attività fini. Spesso le persone affette devono ricorrere, con il passare del tempo, all'uso di una sedia a rotelle. Altre manifestazioni comuni sono la scoliosi, alcuni problemi cardiaci e il diabete.

La malattia si trasmette con modalità autosomica recessiva: i genitori sono portatori sani della mutazione (e spesso non sanno di averla), mentre ciascun figlio della coppia ha il 25% di probabilità di esse-

re malato.

L'AISA (Associazione Italiana per la lotta alle Sindrome Atassiche) in Campania, come ogni anno e nel giorno dell'Epifania, con la partecipazione di **Paolo Zengara** (Presidente AISA in Campania) e **Giuseppe Ruggiero** (Presidente onorario), promuove un incontro dalla connotazione medico scientifico sul tema delle atassie: lunedì 6 gennaio 2020, presso la



Clinica Neurologica dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II", in collaborazione con l'Equipe del **Prof. Alessandro Filla** (Direttore del dipartimento di Scienze Neurologiche e Presidente Commissione Medica AISA) ed in occasione dell'Assemblea generale soci AISA onlus, sono stati illustrati i risultati raggiunti dalla ricerca con interventi dedicati e specifici ad oggetto la sindrome atassiche. Con la moderazione del Dott. Alfredo Mariani sono intervenuti: il Prof. Alessandro Filla (Atassia 2019: cosa c'è di nuovo?), Prof. **Francesco Saccà** (aggiornamenti sulla terapia dell'atassia di Friederich), la **Dott.ssa Chiara Pane** (test da sforzo apparato cardiopolmonare.) Al termine delle illustrazioni medico scientifiche, segue il contributo dell'**Avv. Caterina Areniello**, docente formatore AUGE e Presidente dell'Ass. "Sanità e diritti", con il **Prof. Giuseppe Catapano**, Rettore AUGE, sempre in prima fila per sostenere e agevolare la ricerca sulle atassie: con la recente pubblicazione del manuale "Il cittadino e la salute" (Graus

edizioni), il Prof. Catapano si impegna a finanziare la ricerca per il nuovo anno devolvendo all'AISA per intero il ricavato della vendita. Presente al convegno la **Dott.ssa Maria Parente**, caporedattrice quotidiano La Notte Online, che nel suo intervento sottolinea quanto i mass media siano fondamentali in questo genere di eventi per "veicolare l'informazione e non vincolarla esclusivamente ai presenti in sala"; **Dott. Salvio Zungri**, (responsabile ditta partnership "Ortopedia mediterranea") e i saluti dell'Avv. Andrea Zengara che ha seguito la pratica della vendita di Villa Asciarelli al Vomero del lasciatario socio defunto Dott. Miola.

Paolo Zengara, Presidente AISA Campania, e la moglie Emanuela ribadiscono quanto l'AISA sia un fondamentale punto di riferimento per le persone affette da sindro-

mi atassiche: "Purtroppo non tutte le regioni in Italia possono vantare un gruppo compatto come il nostro in Campania, ad esempio in Puglia, le persone affette da atassia fanno riferimento alla nostra regione. Ci teniamo a ribadire l'efficienza e la serietà del team di ricerca della Federico II qui presente al Convegno, capitana-ta dal Prof. Alessandro Filla: rappresentano la nostra speranza per il futuro."

Il convegno si conclude saluti e ringraziamenti ai volontari e forze amiche, agli sponsor (Vetreria Paciello Luigi partner ufficiale), i ragazzi della Protezione Civile Victor. Segue estrazione lotteria Epifania per i soci AISA, con brindisi e auguri.

**Media partner dell'evento  
La Notte Online.**

*Anna Parente*

### **RELAZIONE VENDITA IMMOBILE VIA PALIZZI NAPOLI – LASCITO DOTT. MIOLA CON LETTURA DEL PROFESSORE ALESSANDRO FILLA IN SEDE DI ASSEMBLEA GENERE DEI SOCI DELL'ASSOCIAZIONE AISA ONLUS - SEDE IN CAMPANIA, SVOLTOSI A NAPOLI IL 6 GENNAIO 2020**

Caro presidente, cari soci, cari amici vicini al mondo "Aisa Onlus", sono lieto di comunicare a voi tutti che il 20 dicembre del 2019 è finalmente giunto al termine l'iter per la vendita dell'immobile di via Palizzi in Napoli.

Per chi ancora non fosse a conoscenza di tale vicenda, voglio brevemente ricordare che nel novembre 2017 l'Aisa Campania nella persona del suo Presidente (Paolo Zengara), veniva informata di un lascito da parte del socio, sig. Miola, che in sede testamentaria aveva disposto un legato in favore dell'Aisa Onlus conferendo alla medesima i 4/8 dell'immobile sito in Napoli alla via Palizzi (appartamento al primo piano, locale cantinato e locale adibito a garage del palazzo noto come Villa Asciarelli).

Nello specifico il testatore ave-

va disposto la vendita della quota di immobile relativo e la destinazione del ricavato all'Aisa Onlus allo scopo di aiutare i pazienti atassici più bisognosi e finanziare la ricerca scientifica.

Ebbene, dopo un lungo periodo caratterizzato da estenuanti trattative e questioni preliminari alla vendita considerato il particolare valore e pregio artistico del cespite, il 20 dicembre scorso finalmente l'immobile è stato venduto con la stipula dell'atto conclusivo davanti ai rispettivi notai.

Le operazioni concernenti l'alienazione del bene non sono state semplici soprattutto perché, essendo l'immobile sottoposto al vincolo della Soprintendenza delle Belle Arti, le norme che disciplinano la vendita di tale tipologia di beni sono piuttosto rigide e rigorose.

Senza tener conto del fatto

che si è anche proceduto al frazionamento dello stesso per permettere una vendita più vantaggiosa.

Venendo ai dettagli più concreti, il ricavato destinato all'Aisa è pari a 820.000 euro da cui vanno decurtate le spese per l'intermediazione dell'agenzia immobiliare coinvolta, le spese concernenti la manutenzione dell'immobile sin dal momento dell'apertura del testamento nonché le spese sostenute a vario titolo di cui sarà notiziato documentalmente l'intero Consiglio direttivo e l'associazione tutta.

Ad ogni modo resto a disposizione per qualsivoglia chiarimento in merito.

Nel ringraziare tutti l'occasione è lieta per porgere cordiali saluti ed augurare a tutta l'associazione ed a tutti voi un felice e prospero 2020.

**Avv. Andrea Zengara**



## SEZIONE EMILIA ROMAGNA

### *In AISA Emilia Romagna si parla di "Dopo di Noi"*

La legge "Dopo di Noi", ovvero la legge n.112 entrata in vigore nel 2016, si propone di tutelare i diritti di persone con disabilità grave rimasti o che rimarranno privi del sostegno familiare, promuovendo allo stesso tempo il loro **benessere, inclusione sociale e autonomia**.

AISA. Emilia Romagna Onlus, seguendo l'interesse dei soci, ha scelto di avvicinarsi a questo tema, per poter offrire ai propri associati un supporto e un'assistenza sempre più completi. In quest'ottica, lo scorso sabato 8 febbraio AISA Emilia Romagna in partnership con la Fondazione



Le Chiavi di Casa di Granarolo dell'Emilia ha organizzato un incontro informativo, per raccontare le strade attualmente percorribili grazie alla legge del Dopo di Noi e la possibilità di pianificare correttamente **progetti di vita indipendente**.

La Fondazione Le Chiavi di Casa Onlus è una fondazione di partecipazione che si occupa delle **persone con disabilità** che desiderano realizzare un progetto di vita indipendente, costruendo percorsi su misura per ogni persona, permettendo loro di sviluppare la

massima autonomia possibile in base alle proprie capacità.

L'incontro ha avuto inizio con i saluti istituzionali di **Giuliana Bertagnoni**, vicesindaco e assessore con delega alla Sanità e ai Servizi Sociali, a seguire **Fabrizio Salvi** per rappresentare la vicinanza al tema in quanto rappresentante del-

la Fondazione "Il Bene", il quale ha sottolineato come sia importante prendersi cura dei pazienti atassici non solo negli aspetti sanitari, ma in tutti gli aspetti della loro vita. È poi intervenuto **Giuliano Lenzi**, presidente di AISA Emilia Romagna Onlus, che ha voluto fortemente questo incontro e che ha introdotto **Giovanni Bitonti**, il direttore della Fondazione Le Chiavi di Casa, con il quale si è entrato nel vivo del tema: Bitonti si è concentrato particolarmente sulla qualità di vita nel Dopo di Noi e ha raccontato i benefici previsti dalla legge già attivi.

A conclusione del percorso vi è stato l'intervento più atteso e tecnicamente più importante: **Carmen Zuffa**, avvocato familiarista ed esperta dei temi giuridici inerenti alla legge del Dopo di Noi, ha descritto le disposizioni giuridiche generali e si è ben dedicata nel rispondere ai singoli quesiti posti dai partecipanti.

A questi interventi è seguito un ampio e partecipato dibattito, durante il quale non è però stato possibile rispondere a tutte le domande: AISA e la Fondazione Le Chiavi di Casa organizzeranno quindi al più presto un'altra data perché l'assistenza passa anche dalla conoscenza.




**SABATO 8 FEBBRAIO 2020**  
 Via San Donato 74/5, Granarolo dell'Emilia ORE 10:00

**INCONTRO INFORMATIVO**

**Giuliano Lenzi**  
 Presidente AISA Emilia Romagna  
**Gianni Bitonti**  
 Direttore di Fond. Le Chiavi di Casa  
**Carmen Zuffa**  
 Avvocato familiarista



progetti di vita, prospettive e strumenti per il diritto ad una vita felice ed indipendente

[lechiavdicasa.org](http://lechiavdicasa.org)

[aisaemiliaromagna.it](http://aisaemiliaromagna.it)

## SEZIONE LAZIO

### AISA SPORT

Per concludere l'anno in bellezza il Liceo Artistico e Linguistico Pablo Picasso di Pomezia si aggiudica un altro concorso "Crea Lo Slogan" indetto dall'associazione AISA.



1° Classificato Baccio Elisa 3C Grafica con "Ilimit-Abile Libertà" L'opera è stata particolarmente apprezzata per la raffigurazione della carrozzina che sorvola la città e la natura incontaminata; rappresentazione simbolica e dal gusto romantico del superamento delle barriere fisiche e culturali. Lo slogan è conciso e convincente; buona la scelta cromatica e la tecnica.

2° Classificato Asia Vicini 3A Grafica con lo slogan "SE VUOI RAGGIUNGERE IL LIMITE, DEVI PRIMA SUPERARLO" Attraverso il gioco metaforico del limite del movimento e della velocità, risulta originale la scelta di sovrapporre macchina di formula 1 con la sedia a rotelle: i due elementi, apparentemente non associabili, riescono a veicolare maggiormente il concetto, profondo



e ragionato, espresso dallo slogan.

3° Classificato Giulia Parisi 3A Grafica con lo slogan

"BASTA IL CUORE". È apprezzato il tentativo di creare un logo in digitale che possa essere utilizzato per le attività dell'Associazione. Slogan tecnicamente corretto ed efficace.

La giuria ha voluto insignire di lode e a pari merito i lavori "DISABILE NON VUOL DIRE IMPOSSIBILE" di Rebecca Buzzi 3C Grafica e le "LE TUE AMBIZIONI NON HANNO LIMITI" di Giulia

Crescimbene 3C Grafica per le doti e tecniche grafiche dimostrate. L'associazione ringrazia tutti gli alunni, professori ed istituti che, a modo loro, hanno partecipato e sostenuto il nostro progetto, nonostante l'emergenza sanitaria nazionale. Data l'eccezionalità della situazione, il materiale di cancelleria previsto come premio dal regolamento del concorso verrà erogato alle classi vincitrici all'inizio del prossimo anno scolastico. Le classi classificate al primo posto di ciascuna categoria verranno invitate presso la sede di AISA SPORT a Castel Gandolfo (RM) a data da destinarsi, attraverso comunicazione diretta tra insegnanti e genitori.



### Ciao Eugenio

*Domenica scorsa (7 Giugno) abbiamo reso l'estremo saluto a Eugenio De Crescenzo con un rito religioso celebrato da Padre Massimiliano e intorno i familiari, gli amici e i colleghi. Lo abbiamo potuto fare solo ora che è finito il lockdown per la pandemia.*

*Con dentro di noi il dolore intenso per una fine insensata; un dolore che si è accumulato in questi due mesi con quello per i tanti morti, la sofferenza per la clausura, il distanziamento sociale che costituisce una mutilazione del bisogno più elementare dell'uomo di esprimere i propri sentimenti. Ci siamo raccolti al Parco della Mistica, presso l'Onlus "Volontari Capitano Ultimo", in una semplice cappella formata da quattro pali di legno e un tetto in mezzo al prato. Eravamo in tanti a provare l'angoscia di non poterci abbracciare e salutare con una stretta di mano, nemmeno dinanzi alla perdita di un amico comune. Non aver potuto onorare Eugenio in tutto questo periodo è una ferita grave che ci porteremo dentro per molto tempo. Se viene meno il rispetto per i morti si va verso l'imbarbarimento. Il culto dei morti è un aspetto fondamentale della civiltà umana, perché ha originato, negli ultimi diecimila anni, la sedentarietà e quindi la cultura della convivenza e della stessa comunità.*

*Eugenio è stato un costruttore di comunità. Ha ispirato e animato progetti di grande respiro, come il Parco della Mistica e tante cooperative sociali per promuovere e rendere protagoniste le persone fragili.*

*Bisognerà trovare il modo per raccogliere ordinatamente l'insieme delle sue realizzazioni e raccontarle. Spetta, infatti, a noi il compito di conservare la memoria delle opere che egli ha compiuto per poterle vivificare e moltiplicare. È questo il messaggio lanciato dalla sua compagna Paola, sua figlia Elisa, Padre Massimiliano, Gianni Palumbo e Francesca Danese che lo hanno salutato con parole intense e commosse. Tonino Tosto ha declamato, da par suo, i versi di un poema armeno che Eugenio amava molto. Dobbiamo imparare dal dolore di queste settimane a dare valore alle relazioni umane più profonde, al silenzio contemplativo, al ricordo che predispone all'inventiva.*

*"Agisci in modo che ogni tuo atto sia degno di diventare un ricordo" – scriveva Kant più di due secoli fa. Eugenio si è attenuto in modo scrupoloso a tale imperativo. Ed è questo il dono e il segno d'amore più grandi che egli ci lascia perché possano ancora vivere e generare gioia e bellezza.*

Alfonso Pascale con Carlo Rossetti



## SEZIONE LIGURIA

### **BOMBONIERE SOLIDALI - UN MODO DIVERSO PER RICORDARE UN GIORNO SPECIALE**



Dopo il periodo di chiusura e confinamento, ritornano le feste per matrimoni, prime Comunioni, compleanni...

Occasioni buone per lasciare agli amici un segno tangibile a testimonianza del sostegno ad AISA per la lotta alle atassie.

Il fiore di confetti della Pelino di Sulmona, oppure le scatoline colorate, oppure i biglietti solidali.

Oggi presentiamo in particolare un gioiello in filigrana d'argento creato da Leo di Odoardo di Sulmona. Un capolavoro unico che riproduce il fiore dell'AISA.



## SEZIONE LOMBARDIA

### DOPO TANTO CHIUSO, FINALMENTE SESTRIERE!

Dopo tanto buio, dopo tanto chiuso... Finalmente la fresca brezza di Sestriere!

Eh sì, sembra quasi un sogno che si avvera dopo questo periodo difficile di lock down in cui siamo dovuti stare chiusi in casa con la paura di poterci ammalare, di vedere ammalarsi i nostri cari, di vedere ammalarsi i nostri amici, le persone a cui vogliamo bene, tanta paura, abbiamo dovuto rinunciare a tanto.

Per fortuna al momento non ci siamo ammalati e



siamo qua. Siamo qua per raccontare la gioia di questa vacanza inaspettata.

Io e la mia famiglia veniamo a Sestriere da 10 anni ormai, in questa bellissima cornice delle Alpi Piemontesi e Francesi.

Abbiamo scoperto questo posto dove si fanno attività per tutte le disabilità grazie ad una nostra amica che per prima aveva sondato il terreno presso l'Hotel Lago Losetta.

Ne abbiamo già parlato in altri articoli scritti dai nostri ragazzi, il luogo è completamente accessibile, si fanno attività sportive per tutte le disabilità con uno staff attento e preparato.

In questi 10 anni, purtroppo, abbiamo visto ridursi le capacità di nostro figlio a causa del progredire dell'atassia, però in ogni caso, qua troviamo sempre un motivo di gioia

perché nonostante tutte le difficoltà, lo staff aiuta, aiuta i nostri ragazzi a fare nuove cose, aiuta a vedere o ad immaginare paesaggi diversi, paesaggi che ci piacciono, aiuta a spaziare con la mente ed i nostri ragazzi si divertono e questo è un balsamo sul cuore anche per noi famigliari. Sono pochi giorni ma è aria pura,



un po' di ossigeno in questo periodo buio dove noi come persone, noi come Associazione, come tutte le Associazioni, siamo stati colpiti nel profondo, in quello che è uno degli scopi, una delle basi della nostra Associazione, lo stare insieme, la socialità. Questo tenerci chiusi, non vedersi, non poter abbracciare gli amici, è stato bruttissimo e purtroppo al momento non sappiamo ancora quando sarà possibile riprendere appieno le varie attività associative. Sono stati annullati tutti i nostri banchetti, le manifestazioni, la nostra Festa di Primavera.

Eravamo così felici di avere il nostro spazio a Paderno Dugnano, di poterci trovare ogni qualvolta lo volevamo o per le terapie (vocale ed occupazionale), oppure anche solo per incontrarci e fare dei giochi insieme.

Tutto questo purtroppo è venuto meno e non si ha idea di quando si potrà tornare alla normalità.

Come sezione Lombarda ci siamo attivati per porta-



re avanti i progetti che si potevano in qualche modo svolgere online, i colloqui con le psicologhe, la terapia vocale, per aiutare a mantenere un contatto, per dare continuità ai lavori iniziati, dare continuità lì, dove il virus l'aveva interrotta.

Ma ci manca lo stare insieme.

Ora con questa vacanza di gruppo ci siamo ripresi un po' i nostri spazi, la nostra vita, ci siamo incontrati con i nostri amici, nel rispetto ovviamente delle norme di sicurezza (mascherine al chiuso, niente baci e abbracci etc.).

Porto a casa con me nel mio cuore l'amicizia e la gioia ritrovata di questi giorni insieme e a parlare saranno le tante foto scattate a testimonianza delle attività svolte e dell'allegria che ha permeato la vacanza.

Condivido qualche foto e vi aspetto per una prossima vacanza insieme fra i monti di Sestriere, chissà, magari già il prossimo inverno sugli sci.

([www.sestrieresportdisabili.com/](http://www.sestrieresportdisabili.com/); [www.hotellagoloesetta.eu](http://www.hotellagoloesetta.eu))

*Antonella Moggi*

## SEZIONE SICILIA

### MAGLIETTE DELLA MARATONA DI GIUSY E VITO



#### ***Vogliamo ricordarti così***



Come una farfalla, con il tuo battito d'ali leggero.  
Hai vissuto in questa vita terrena in sofferenza, ma sempre con il tuo splendido sorriso.

La malattia, il mostro, ti ha spezzato le ali, ma tu, hai continuato a volare.

Ora sei volata in alto, molto in alto, ...lassù, per non tornare più. Il tuo volo leggero ed elegante continuerà ad avvolgerci, il tuo sorriso continuerà ad illuminare le nostre vie.

Ciao Sonia

## SEZIONE VENETO

## Nel decennale della scomparsa, AISA Veneto ricorda **FEDERICA TORIN**

*L'indimenticata concittadina, scomparsa il 10 marzo 2010 dopo anni di instancabile battaglia con la rara malattia genetica, è stata fondatrice, presidente e incrollabile riferimento Veneto di un'Associazione che è in prima linea nella lotta alle sindromi atassiche.*



**C**ausa il lockdown imposto dal coronavirus, lo scorso 10 marzo l'A.I.S.A. (Associazione Italiana Sindrome Atassiche) ha celebrato idealmente il decennale della prematura scomparsa di Federica Torin, fondatrice e presidente della sezione Veneto dell'Associazione. Federica, indimenticata cittadina monselicense caratterizzata da una grande vitalità e da altrettanta apertura d'animo e spirito di servizio, seppe lottare per tanti anni con la rara malattia genetica. Una lotta condotta sempre in prima persona, che Federica seppe interpretare in modo attivo fondando l'A.I.S.A. Veneto, diventandone presidente e forte riferimento di tutti coloro che vivono quotidianamente la drammatica malattia invalidante

Come sottolinea A.I.S.A. Ve-

neto, le atassie ereditarie sono un gruppo di malattie dell'encefalo e del midollo spinale, che sono causate da errori metabolici congeniti (che al momento non sono ancora tutti identificati). "L'inizio della malattia – puntualizza A.I.S.A. Veneto – avviene in età infantile (atassia di Friedreich, EOCA) o in età adulta (ADCA). Le persone affette perdono gradualmente la capacità di coordinare i movimenti, diminuendo così la loro autonomia fino a diventare completamente dipendenti e spesso costretti all'uso della sedia a rotelle. La forma più frequente è l'atassia di Friedreich, caratterizzata oltre che dai disturbi neurologici, da disturbi cardiaci, alterazione scheletrica e talora diabete. In Italia vi sono circa 3500 persone colpite da questa malattia".

"In questi ultimi anni – evidenzia A.I.S.A. Veneto – vi sono stati notevolissimi progressi nella conoscenza di queste malattie. Sono stati identificati i geni di due forme di ADCA e, nel 1996, uno studio cooperativo Italo-Franco-Americano ha permesso l'identificazione del gene dell'atassia di Friedreich".

L'AISA è stata costituita nel 1982 per iniziativa di pazienti, loro familiari e medici. Ha lo scopo di informare e sensibilizzare l'opinione pubblica, la classe medica e gli enti cui sono affidati i servizi sanitari, di sostenere la ricerca scientifica e di organizzare attività di carat-

tere sociale per gli ammalati.

"Vogliamo ricordare Federica – conclude A.I.S.A. Veneto – per l'instancabile vitalità, nonostante l'acuirsi della malattia, nel portare avanti la sua Associazione. Vogliamo ricordare le innumerevoli manifestazioni organizzate a Monselice e non solo, anche con l'aiuto delle sue amatissime amiche/colleghe. Federica è stata un esempio per tutti Noi; i valori più profondi e sinceri sono sempre stati fonte di ispirazione per Lei e anche nei momenti più tristi, il sorriso così dolce e sincero non mancava, supportando tutti noi, fortunati a conoscerla e ad amarla".



## Seppe farsi interprete delle disabilità

**F**ederica... cosa dire? Mi riesce difficile non piangere mentre sto scrivendo...

Il primo ricordo risale a quando frequentavo la terza elementare: sono i primi giorni di marzo del 1967... il Parroco di San Giacomo entra nella nostra classe e annuncia la nascita della sorella di Carlo Torin... Federica.

L'ultimo ricordo non può essere uno solo... sono tanti i momenti che non voglio dimenticare.

Come il giorno di San Valentino quando è nata Alessandra,

la figlia di Claudio; c'era una festa organizzata nell'auditorium dell'istituto Kennedy... sono venuto ad avvisarti... e ci siamo stretti in un lungo e profondo abbraccio... O quando sei salita sul palco del 1° concerto degli Aironi Neri per AISA Veneto, l'associazione che tu hai voluto e fondato per far conoscere questa malattia, subito dopo la diagnosi.

Molti gli eventi, i concerti e i congressi che hai saputo organizzare anche per la raccolta fondi da destinare allo studio e alla ricerca di questa malattia

"povera". Ricordo che il tuo impegno per il mondo dei disabili e per l'alto profilo di rettitudine e operosità, venne premiato con l'attestato di benemerita consegnato dal sindaco Fabio Conte a Palazzo Tortorini il 24 dicembre 2003.

Ricordo poi la tappa Ravigo-Monselice del 1° "AISA Tour" del 22 settembre 2007, con l'arrivo al Bosco dei Frati di Monselice, dove in un clima festoso i ciclisti dei gruppi amatoriali di Monselice sono arrivati assieme ai ciclisti con disabilità in handbike. Ricordiamo il tuo messaggio lanciato alla fine della manifestazione: **"Gli atassici, prima che malati, sono persone e come tali hanno sogni, per i quali lottano ogni giorno e ogni ora della propria vita"**.

Altro momento che voglio ricordare è stato l'ultimo conve-

gnò organizzato al Centro Cinque Dita di Monselice con la presenza del prof. Luigi Massignan dell'Uildm di Padova. Al termine della relazione sulla fisioterapia, Federica prese la parola per un breve intervento e subito si rese conto che le sue parole non erano state ben comprese a causa della malattia che le rendeva difficile parlare... Intervenne il prof. Massignan che disse: "Federica non preoccuparti, le parole che escono dal cuore, come le tue, sono comprese meglio di quelle che escono dalle labbra... tutti abbiamo capito".

Infine, una cosa certa che non potrò mai dimenticare: il tuo dire sempre e in qualsiasi occasione o al termine di un incontro, "grazie"...

XXXXXXXXXXXXXXXX

## Federica, un caro ricordo

**H**o ritrovato una foto di classe della fine degli anni '70: grembiuli blu e fiocchi bianchi, il colore è sbiadito, Federica no, lei era una gazzella, vivace, estroversa, giolosa...

Al termine delle elementari ci perdemmo di vista: mi trasferii... tornai... negli intermezzi di tanto in tanto la incrociavo, non cambiava, cresceva ma restava gazzella.

La rividi dopo molto tempo, ero stata lontana per l'università, la riconobbi in lontananza e dall'andatura mi accorsi che qualcosa non andava. Poi mi raccontarono della malattia...

Ero in imbarazzo, non sapevo cosa dire, all'inizio la evitai. Mi mancavano gli strumenti per fare i conti con l'imprevedibilità della vita: l'evento capace di stravolgere tutti i piani.

Una domenica di maggio, passando per la piazza affollata, era in corso una qualche manifestazione che non ricordo, mi accorsi del banchetto allestito da AISA, Federica era lì a pochi passi da me. Mi decisi, finalmente, e dato che le parole giuste continuavano a sfuggirmi, mi offrii di aiutarla con l'Associazione. Non sapevo quale contributo

avrei potuto dare, ma immaginai che qualcosa ci saremmo inventate...

Dalla diagnosi della malattia Federica non si era mai fermata, con la sua famiglia e gli amici più cari aveva fondato la prima Sezione di AISA in Veneto. Ne nacquero molte iniziative a favore della ricerca e dell'assistenza ai malati, ma soprattutto riuscì a creare una fitta rete di relazioni. Era una tessitrice tenace, generosa nei sorrisi ed autoironica, sapeva coinvolgere e tenere insieme.

Federica si è fatta carico di una fragilità imposta da una malattia feroce senza mai retrocedere o abbassare la testa. Poteva lasciarsi andare, nessuno l'avrebbe biasimata, invece ha deciso di viverci

quella fragilità fino in fondo, anche esponendola, in una società che tende a censurare ciò che ci ricorda il limite della nostra corporeità.

E' stata una resistente che ha combattuto una battaglia dagli esiti incerti e forse già dai blocchi di partenza sapeva che quello sforzo sarebbe andato a vantaggio di altri. Perché la scienza c'insegna che alla fine sulle malattie si ha la meglio, ma non se ne conoscono i tempi...

Come tutti coloro che vivono pienamente, ha lasciato dei vuoti pieni di significato, un'eredità da conservare gelosamente.

La immagino, ogni tanto. E' ancora gazzella e corre.

Chiara Rango

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

**31 ottobre 2020**

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

**Trimestrale d'informazione e di attualità a cura dell'A.I.S.A.**  
Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 441 del 20 novembre 1982

**Direttore Responsabile Dario Pattacini**  
**Grafica e impaginazione Loretta Manaresi**

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

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

**Tel. 3429124574**

E-mail: [nazionale@atassia.it](mailto:nazionale@atassia.it) - [www.atassia.it](http://www.atassia.it)

**Iscrizione AISA - Socio ordinario € 20,00**

**Archimede viene inviato a tutti i soci e contributori A.I.S.A.**

I versamenti possono essere effettuati tramite versamento sul C.C.P. n. 40032203 intestato ad «A.I.S.A.»  
c/o Litani Maria, Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)

**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**

Cod. Fiscale: 93002270036

e-mail: [AISA@atassia.it](mailto:AISA@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 ONLUS**

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 ONLUS**

Cod. Fiscale: 96056470766

e-mail: [sez.basilicata@atassia.it](mailto:sez.basilicata@atassia.it)

Via Vittorio Emanuele, 31 - 85051 Bella (PZ)  
Tel./fax 0976 803017 - Cell. 329 3719224

C.C.P. n. 99141814

**Presidente:** Dino Gugliotta

**A.I.S.A. CAMPANIA ONLUS**

Cod. Fiscale: 94203440634

e-mail: [sez.campania@atassia.it](mailto:sez.campania@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 ONLUS**

Cod. Fiscale: 91216980374

e-mail: [sez.eromagna@atassia.it](mailto:sez.eromagna@atassia.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 ONLUS**

Cod. Fiscale: 93077570385

e-mail: [sez.ferrara@atassia.it](mailto:sez.ferrara@atassia.it)

Via G. Compagnoni, 95 - 44122 Ferrara (FE)  
Cell. 3666871169

IBAN (banca): IT47U06205130104100302305

**Presidente:** Silvio Sivieri

**A.I.S.A. VENETO ONLUS**

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 onlus**

Cod. Fiscale: 97116710589

e-mail: [sez.lazio@atassia.it](mailto:sez.lazio@atassia.it)

Via Cina, 91 - 00144 Roma (RM)  
Via Bonn, 14-16 - 04011 Aprilia (LT)  
Tel./Fax Roma 06 5203737 - Tel./Fax Aprilia 06 92730325  
Cell. 3478541119  
IBAN (banca): IT94B0503403283000000002750  
C.C.P. n. 86394004

**Presidente:** Giovanni Mennilli

**A.I.S.A. LIGURIA ONLUS**

Cod. Fiscale: 90046010105

e-mail: [sez.liguria@atassia.it](mailto:sez.liguria@atassia.it)

Sede: Via Caboto, 13/A - 16039 Sestri Levante (GE)  
Indirizzo postale: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (GE)  
Tel. 0185 457127 - 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)

Via Don Minzoni, 2 - 20068 Peschiera Borromeo (MI)  
Tel. 02 97271179  
C.C.P. n. 31628209

**Presidente:** Moggi Antonella

Cell. 3381632414

**A.I.S.A. MARCHE ONLUS**

Cod. Fiscale: 93121430420

e-mail: [sez.marche@atassia.it](mailto:sez.marche@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 ONLUS**

Cod. Fiscale: 97530240015

e-mail: [sez.piemonte@atassia.it](mailto:sez.piemonte@atassia.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 ONLUS**

Cod. Fiscale: 97169820822

e-mail: [sez.sicilia@atassia.it](mailto:sez.sicilia@atassia.it)

Via 4 Novembre, 133 - 94012 Barrafranca (EN)  
Tel./Fax 0934 466900 - Cell. 334 3530202  
C.C.P. n. 30924963

IBAN (banca) IT74D076010460000030924963

**Presidente:** Sebastiano Giuseppe Colombo

