

# ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.  
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV  
N. 4/2021 Sped. Abb. Post. D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB - Bologna  
Autorizzazione Tribunale di Milano n. 441 del 20 novembre 1982



Per gentile concessione del pittore Danilo Lanini

*Aisa e la Redazione  
augurano Buone Feste!!!!*





## Approvato in XII Commissione il TESTO UNICO SULLE MALATTIE RARE

**Dopo tante battaglie e tanto lavoro, come AISA insieme  
OMAR e COLMARE finalmente siamo arrivati!**

Il 13 ottobre 2021 in XII Commissione del Senato della Repubblica, è ripreso l'esame del disegno di legge sulle Malattie Rare e dopo l'approvazione alla Camera nel mese di Maggio, è arrivato l'ok unanime al Testo Unico da parte del Senato.

Un concreto passo avanti per offrire un sostegno concreto a tante famiglie.

I malati rari avranno omogeneità di prestazioni, accesso ai farmaci orfani, ci sarà sostegno alla ricerca clinica e assistenza di prossimità.

In questa legge ci sono tutti i Diritti esigibili per migliorare la Vita dei Malati Rari e delle loro Famiglie sia dal punto di vista sanitario sia sociale epe la ricerca.

Un grande successo che speriamo entri in vigore al più presto con la pubblicazione nella gazzetta Ufficiale, per rispondere alle necessità concrete dei malati rari e dei loro familiari.

Ecco il link

<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/politiche-socio-sanitarie/17883-testo-unico-sulle-malattie-rare-approvato-in-commissione-xii-al-senato-ora-manca-solo-approvazione-definitiva-del-decreto-legge>



# NOI CE LA METTIAMO TUTTA! CE LA FAREMO

Maria Litani

OGNI IMPRESA VA PORTATA A COMPIMENTO,  
SEMPRE AVANTI, NELLA NEVE,  
CONTRO IL TURBINE DEL VENTO.  
Anonimo.

*Penso alle tante difficoltà che devono affrontare le persone che a noi fanno riferimento, ai pazienti atassici: per loro e anche per me stessa, il tempo non va sprecato, è poco per veder realizzato un sogno, il sogno dei sogni che inseguiamo da quando è stata diagnosticata la malattia.*

*Cerchiamo di diffondere informazioni, sostenere i pazienti atassici, finanziare la ricerca medica. Ogni possibilità viene valutata, ponderata con l'obiettivo di cercare passi in avanti per ogni giornata a disposizione.*

*Anche a te è stato dato il giorno con le stesse ore di Michelangelo, di Einstein, di Madre Teresa, di... e allora?*

*Volgendo lo sguardo indietro dobbiamo ammettere che tanto è stato fatto, tanti progetti sono stati finanziati e molte speranze soddisfatte. Non c'è ancora la cura, purtroppo, che è quello che principalmente ci sta a cuore, anche se spesso nei convegni sento dire, "vorremmo la cura, ma almeno che la malattia si bloccasse allo stato attuale".*

*Di questo ci possiamo accontentare. Ma se sentiamo la buona notizia che ad esempio la terapia genetica potrà riattivare le funzioni, cancellare l'errore, l'emozione ci assale, ecco la luce in fondo al tunnel.*

*Tanti sono stati i progetti finanziati, alcuni hanno aperto la strada ad altri studi, altri non hanno dimostrato quello che si prefiggevano, ma anche in questo caso non possiamo parlare di fallimenti, tutto è servito per proseguire nella via che porterà certamente alla soluzione.*

*Stiamo mettendo insieme tutti i progetti che abbiamo finanziato nel tempo.*

## **Vivremo giorni aperti al nuovo che viene.**

*Quante volte si è spento il sole, o le stelle sono cadute a grappoli, lasciandoci nello sconforto, vuoti.*

## **Ritorniamo a sperare**

*In questo periodo ci siamo impegnati per sostenere anche le lotte e le istanze delle persone che*

*a noi fanno riferimento.*

*Il 14 Ottobre l'INPS ha pubblicato il messaggio n. 3495 in cui veniva annunciata la sospensione dell'assegno mensile di invalidità per le persone a cui era stata riconosciuta una riduzione parziale della capacità lavorativa dal 74% al 99%, in caso di attività lavorativa anche parziale.*

*Ci siamo uniti al coro di disappunti espressi anche da altre associazioni che come noi si occupano di disabilità.*

*Abbiamo scritto al Governo ed ai Ministri interessati, sia firmando le lettere comuni, sia inviando una contestazione a nome di AISA.*

*Come AISA abbiamo agito in maniera strettissima con la FISH, con loro c'era il nostro referente per i rapporti istituzionali Carlo Rossetti che ha incontrato il Ministro Stefani e Orlando, suggerendo azioni di recupero.*

*Tutto questo è servito ad arrivare all'annullamento del messaggio dell'Inps. Abbiamo esultato!*

*È necessario non abbassare la guardia, questo provvedimento stava per passare inosservato.*

*La possibilità per le persone con disabilità di realizzarsi attraverso un impegno lavorativo adeguato, è elemento essenziale ai fini dell'inclusione e non deve essere scoraggiato.*

*Altra vittoria per i malati rari, che ci ha visti impegnati è stata l'approvazione in consiglio dei Ministri del Disegno di Legge Delega al Governo in materia di Disabilità.*

*Con questa si pone al centro la persona con le sue esigenze, le sue relazioni, realizzando così l'obiettivo del progetto di vita personalizzato, incoraggiato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.*

*Appreziamo l'assunzione di responsabilità da parte del Governo, ci saranno i decreti attuativi e speriamo vivamente che ogni struttura, ogni comune, azienda o comunità possa realmente applicarli.*

*Abbiamo dato il nostro contributo per rendere il più possibile adeguata una norma che può aiutare tanti malati rari.*



**25 ANNI**  
 1996 di impegno e solidarietà  
**28 Febbraio**  
 Giornata della malattia rare

[WWW.AISA.ONLUS](http://WWW.AISA.ONLUS)

Per informazioni del 21 maggio 19 al 24 al 02 48 10 21 11  
 Presidente della Camera dei deputati On. Roberto Fico  
 - Presidente del Senato San Maria Diabete Alcolisti Casellari  
 - ministro della salute On. Roberto Speranza  
 Ministro del Lavoro e delle politiche sociali On. Andrea Ciarola  
 Presidente INPS On. Pierluigi Fazio  
 Direttore Generale INPS-Poli.ssa Gabriella Di Michele

**Oggetto: Messaggio INPS 14 Ottobre 2021**

**Illustrazione:**

In qualità di Associazione Italiana Sindacati Alcolisti AISA ONLUS, ci rivolgiamo ai nodi per segnalare l'adempimento delle parti INPS e l'articolo 19 della legge 104/1992 per la promozione e l'assistenza dell'accesso per invalidi civili parziali, se viene prestata attività lavorativa che produce anche un minimo reddito. A questo punto, l'INPS non ha chiesto niente al Governo.

Molte persone si sono rivolte a noi, che sostengono i governi affetti da stress, nelle varie forme, e i disabili in genere. In attesa che una cura per la malattia rare di cui ci occupiamo, venga trovata, chiediamo che la persona diventi "abile", non "qualche cosa". Molte signore e signori con impegni lavorativi, un minimo reddito aggiuntivo, talora di pochi Euro, per integrare quell'eventuale reddito familiare e dei familiari.

Non possiamo immaginare le persone in grado di avere, se non una parte minima di integrazione lavorativa, di impiego per mettere a frutto abilità residue, per stimolare apprendimenti e capacità.

AISA si occupa di tutto ciò che riguarda i nodi per i parziali e per i disabili: assistenza e servizi di cura e di riabilitazione.

AISA è il punto di riferimento fondamentale ai nodi, offrendo loro i servizi e gli aiuti di cui hanno bisogno per vivere serenamente e con dignità. La legge 104/1992 è la base di tutto ciò che facciamo per i parziali.

Finanziario dell'azienda, in attesa di un nostro corretto riscontro.

**Conclusioni:**

Maria Liari

Presidente AISA ONLUS

Ottobre 2021



**A.I.S.A. NAZIONALE ONLUS**

Internet: [WWW.AISA.ONLUS](http://WWW.AISA.ONLUS)

E-mail: [aisa@aisa.onlus](mailto:aisa@aisa.onlus)

[aisa@pac.aisa.onlus](mailto:aisa@pac.aisa.onlus)

C.F. - NOMEPA/010001

C.C. 24 - 00000001004

INPS/4

IL NOME È PROTETTO DAL SISTEMA LEGISLATIVO



**Sede Operativa**

Indirizzo Fiscale

Via Gars 1/B

10126 - Sesto Lavagna (TO)

Tel. 011 47041611



**Sede Legale**

Via Galvani 11

00186 - Roma - Dacia

06 49011100



**Presidente:**

Maria Liari

cell. 339 20611102

# PROGETTO VOT – VALORE DEL TRATTAMENTO

*Maria Litani*

Ringraziamo quanti hanno aderito al progetto VOT (Valore del trattamento) e risposto al questionario sulla piattaforma indicata o inviato in forma cartacea.

Numerose sono state le risposte pervenute.

Al progetto ha partecipato l'AISA in rappresentanza dell'Italia che si è unita alla Germania e all'Inghilterra.

Sono giunte 200 risposte dai pazienti che a noi fanno riferimento. Il questionario comprendeva 56 domande a risposta chiusa e multipla oppure a risposta aperta, con 280 possibilità da confrontare per ciascuno. Tutte le risposte sono state immesse in un file excell con circa 56.000 risposte in italiano.



200 questionari	56 domande	280 possibilità ciascuno	56000 risp. a confronto
-----------------	------------	--------------------------	-------------------------

Queste risposte hanno dovuto essere tradotte in inglese. **RINGRAZIAMO** il lavoro esperto della nostra collaboratrice **Angela Ghezzi**, che ha tradotto tutto a tempo record in inglese, per poter essere inviato al centro inglese di riferimento, confrontato con le altre risposte pervenute da Inghilterra e Germania.

**Siamo orgogliosi del nostro contributo ad un lavoro europeo**, coordinato da EBC (European Brain Council) il consiglio europeo del cervello, che studia e affronta le attuali esigenze insoddisfatte nel settore sanitario e il crescente carico di disturbi cerebrali, in varia forma.

Le restrizioni di bilancio in tutta l'Unione Europea, stanno minacciando la sostenibilità di assistenza sociale e rendono ancora più importante utilizzare al meglio le risorse.

Le sfide sono molteplici, ma insieme riusciremo **a dare potere ai pazienti**, far valere le nostre esigenze per indirizzare un'ambiziosa politica di ricerca con un approccio integrato alla malattia.

La riduzione del rischio, la diagnosi preclinica e precoce, l'intervento tempestivo, sono visti come le soluzioni per aiutare i sistemi sanitari nazionali.

La metodologia VOT con analisi dei percorsi di cura, misurazioni delle variabili, gli esiti e le esigenze, comprese quelle di natura economica, è stata sviluppata tenendo conto di quegli obiettivi.

**L'Atassia non conosce confini e per ottenere un'attenzione ed incidere a livello europeo sull'economia sanitaria AISA ha dato il suo contributo.**

Arriveranno le sintesi del lavoro ancora in corso, confronteremo i grafici e i diagrammi riepilogativi, ma dietro quei numeri sappiamo che ci sono **le vite delle persone**.

**AISA** si fa carico delle esigenze dei pazienti ed il primo modo è quello di dar loro voce, permettendo loro di dire cosa manca, cosa serve, sia per arrivare ad una cura sia per vivere e non sopravvivere.

**Grazie ancora a quanti hanno collaborato e collaboreranno alla buona riuscita del progetto.**



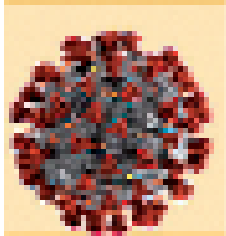
# EVENTO INFORMATIVO SABATO 25 SETTEMBRE IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA

**ATASSIA E COVID 19 – VACCINI – TRIALS** sintesi

Dott.ssa Caterina Mariotti

Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta Milano

## coronavirus (CoV)



**Introduzione:** Il COVID-19 è una nuova malattia causata da un nuovo coronavirus che si trasmette da persona a persona.

La trasmissione avviene per la presenza di gocce di saliva che sono prodotte nella tosse o parlando.

La trasmissione avviene anche in modo indiretto attraverso le superfici, se pur raramente, provocando **eventuali infezioni ricomparse più diffuse nella popolazione.**

Il coronavirus causa sintomi del tipo: febbre, tosse, difficoltà respiratorie, ma può provocare, per via indiretta, **eventuali infezioni ricomparse più diffuse nella popolazione.**

**Coronavirus umani comuni**

- 1 - 229E (coronavirus 229E)
- 2 - NL63 (coronavirus NL63)
- 3 - HKU1 (coronavirus HKU1)
- 4 - NL402 (coronavirus NL402)

## COVID-19

La malattia è causata da un nuovo coronavirus (Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) distribuito a tutto il mondo e che si trasmette da persona a persona. Il COVID-19 è una nuova malattia causata da un nuovo coronavirus (Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) distribuito a tutto il mondo e che si trasmette da persona a persona. La malattia è causata da un nuovo coronavirus (Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) distribuito a tutto il mondo e che si trasmette da persona a persona.

## SARS-CoV-2

Il nuovo coronavirus SARS-CoV-2 ha una struttura simile a quella dei coronavirus comuni, ma con alcune differenze. La malattia è causata da un nuovo coronavirus (Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) distribuito a tutto il mondo e che si trasmette da persona a persona. La malattia è causata da un nuovo coronavirus (Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2) distribuito a tutto il mondo e che si trasmette da persona a persona.

I pazienti con atassia cerebellare (CA) sono particolarmente vulnerabili e potrebbero avere complicazioni gravi se contraggono COVID-19 a causa della complessità della loro malattia, e per la presenza di comorbidità, come Diabete e Cardiopatie.

La maggior parte dei pazienti con CA hanno deficit neurologici progressivi che provocano un deterioramento generale della mobilità e delle capacità muscolari. Queste inducono difficoltà nella deglutizione, difficoltà respiratorie, debolezza muscolare per cui le persone diventano pazienti fragili e a rischio.

## Vaccini

Sono costituiti da antigeni che stimolano il sistema immunitario alla produzione di anticorpi.

A questi si possono aggiungere nella preparazione sostanze utili alla conservazione del vaccino e a migliorare la sua azione, come conservanti, antibiotici, stabilizzanti, nonché una data quantità di soluzione fisiologica o di acqua sterile.

## L'efficacia del vaccino si basa sulla memoria immunologica:

attivando nell'organismo una risposta im-



Il virus SARS-CoV-2 ha alcune caratteristiche in sulla sua superficie: spigoli (proteine) (spine) - proteine che "piano" che recitano il virus simile a una corona (da cui il nome) (cristallina)

Queste proteine si legano ai recettori ACE2 (proteine che legano al sistema di comunicazione dell'angiotensina 2 (ACE2) (un enzima coinvolto nella regolazione della pressione sanguigna)

La proteina SPIKE del VIRUS si lega a ACE2, permettendo al virus di entrare nella cellula dell'organismo.

Una volta all'interno della cellula, il virus induce la produzione di proteine che attivano alcuni componenti quindi si legano ad altri cellulari e possono così avviare l'infezione.

munologica analoga a quella che sarebbe stimolata da un'infezione naturale, il vaccino predispone l'organismo a ricordare i virus e i batteri da cui sono stati aggrediti e a mettere in atto una risposta immunitaria immediata più efficace e più rapida.

**Come sono fatti i vaccini**

Per provocare una risposta immunitaria simulando gli effetti di una infezione, possono contenere:

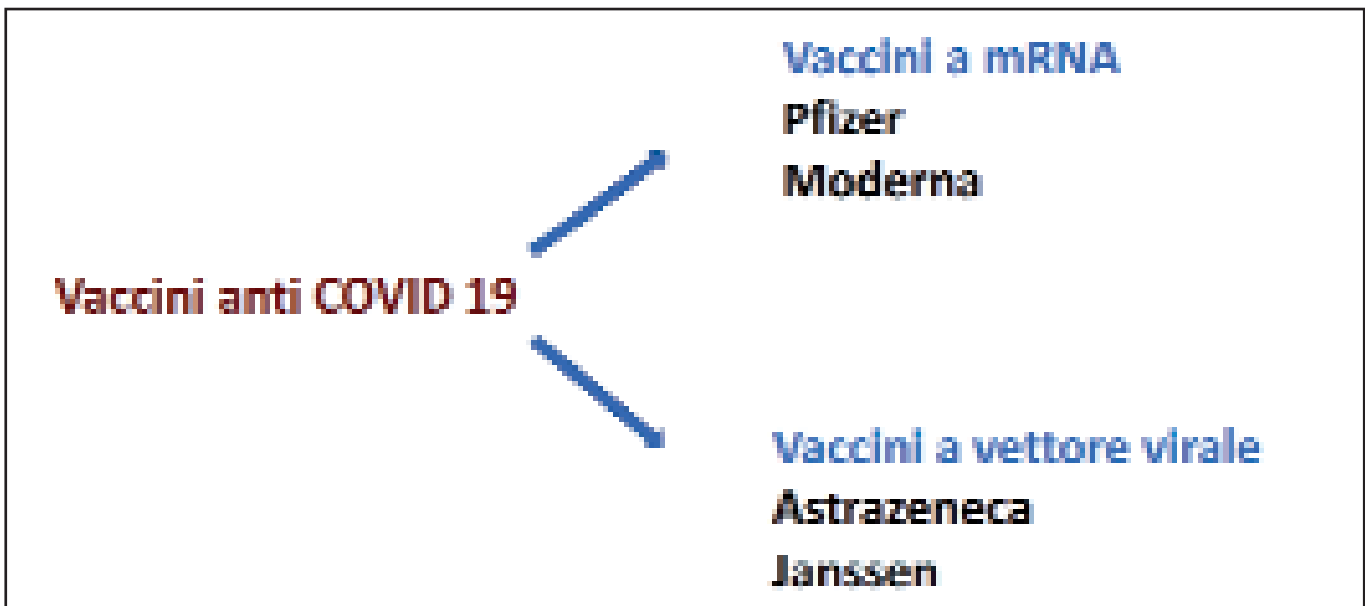
- **microrganismi uccisi o indeboliti** (attenuati). Ciò significa che in laboratorio hanno subito una manipolazione tale da renderli innocui quindi, hanno perso la capacità di infettare e riprodursi ma sono in grado di stimolare una risposta immunitaria nell'individuo cui sono somministrati
- **tossine** (fattori prodotte dai virus), trattati

in maniera da renderli innocui. Alcuni esempi di questi tipi di vaccini sono il vaccino antitetanico, antipertosse, antidifterico, antimeningococco e antipneumococco

- **proteine ricombinanti**, vale a dire proteine ottenute in laboratorio che rispecchiano i componenti dei microrganismi. È il caso del vaccino contro l'epatite B e di quello contro il papilloma.

**Recentemente sono stati prodotti**

- **vaccini a mRNA (RNA messaggero)**: l'mRNA serve a produrre una proteina del virus che provoca una risposta immunitaria senza che si venga mai in contatto con il virus stesso
- **Vaccini a vettore virale**: utilizzano un virus non patogeno per produrre la proteina Spike che serve per attivare la risposta immunitaria.





### 1. Vaccini a mRNA



Immagine di copertina per l'articolo "Vaccini a mRNA".

### Vaccini a mRNA

Il vaccino a mRNA è un vaccino innovativo che utilizza il codice genetico per produrre la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2.

**1. Introduzione**

**2. Principi di base**

Il vaccino a mRNA utilizza il codice genetico per produrre la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2. Invece di utilizzare un virus intero, il vaccino a mRNA fornisce solo il codice genetico per produrre la proteina di superficie del virus. Questo codice genetico è contenuto in una molecola di mRNA che viene iniettata nel corpo. Le cellule del corpo utilizzano il codice genetico per produrre la proteina di superficie del virus.

La produzione della proteina di superficie del virus SARS-CoV-2 da parte delle cellule del corpo induce una risposta immunitaria che protegge il corpo da future infezioni.

**3. Componenti del vaccino a mRNA**

Il vaccino a mRNA è composto da tre componenti principali: il codice genetico per la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2, un sistema di consegna e un adiuvante.

Il codice genetico per la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2 è contenuto in una molecola di mRNA.



### Vaccini COVID-19 a vettore virale

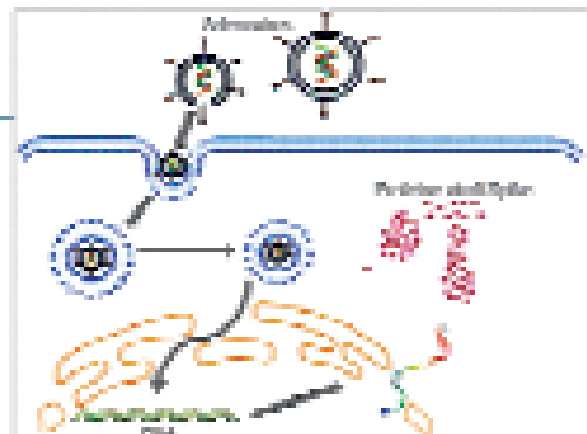
Il vaccino a vettore virale utilizza un virus innocuo per trasportare il codice genetico per la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2.

Un vaccino a vettore virale utilizza un virus innocuo per trasportare il codice genetico per la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2. Il virus innocuo si replica nella cellula e produce la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2, che induce una risposta immunitaria.

Il vaccino a vettore virale è un vaccino innovativo che utilizza un virus innocuo per trasportare il codice genetico per la proteina di superficie del virus SARS-CoV-2.

#### Vaccino Virocestra (ex Covid-19 Vaccino AstraZeneca)

**1. Introduzione**



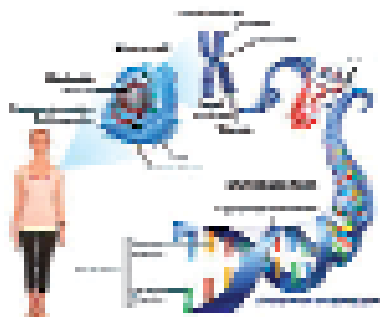




# SPERIMENTAZIONI E STUDI PER LE SINDROMI ATASSICHE

## Atassie ereditarie

- Prevalenza 2-4 casi su 100.000
- Classificate in base ereditarietà



### Terapie Sintomatiche

- Cura del sintomo (es. rigidità)
- Sintomi diversi terapia diversa
- Comuni ad altre malattie neurologiche
- meccanismi simili o convergenti di disfunzione del sistema nervoso



### Terapie Curative

- Terapie specifiche per il gene o per la mutazione che causa la malattia
- Una terapia → sintomi diversi
- Cura specifica per paziente



## Atassia di Friedreich



FRIEDREICH'S ATAXIA TREATMENT TABLE

	Atassia di Friedreich (FRAXA)	Atassia SpinoCerebellare (SCA)	Atassia cerebellare infantile (ICCA)	Atassia cerebellare infantile (ICCA)	Atassia cerebellare infantile (ICCA)	Atassia cerebellare infantile (ICCA)	Atassia cerebellare infantile (ICCA)	Atassia cerebellare infantile (ICCA)
<b>Atassia di Friedreich (FRAXA)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia di Friedreich (FRAXA)</li> <li>Atassia di Friedreich (FRAXA)</li> <li>Atassia di Friedreich (FRAXA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia SpinoCerebellare (SCA)</li> <li>Atassia SpinoCerebellare (SCA)</li> <li>Atassia SpinoCerebellare (SCA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> <li>Atassia cerebellare infantile (ICCA)</li> </ul>

### Farmacoterapie più in studio

- rilbriant
- EPO e EPO
- Malapirona
- IFN-gamma
- Cortisone
- MLC, vitamina B1



## RISULTATI MOXIE TRIAL – 2

Nonostante i risultati positivi il farmaco non è stato approvato da FDA ed EMA.

A tutti i pazienti che hanno partecipato nel trial è stata data la possibilità di assumere il farmaco in "aperto".

A Marzo 2021 sono state presentate analisi aggiuntive ("Delayed-Start Analysis") sui pazienti che hanno continuato ad assumere il farmaco dopo aver assunto placebo (n.39) o

Omaveloxolone (n. 34) durante il trial in doppio cieco. Una progressione simile è stata vista tra i due gruppi dopo inizio di assunzione del farmaco sperimentale, quindi a supporto di un ruolo nel rallentare la progressione.

La casa farmaceutica Reata sta programmando un secondo studio per 2022

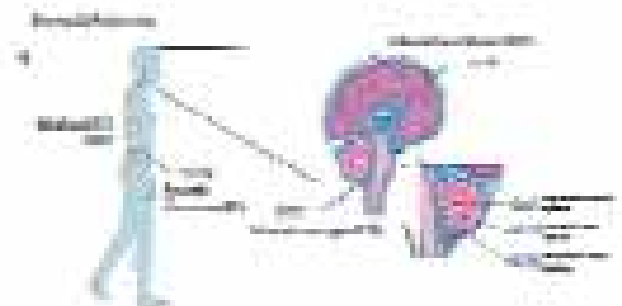
### Approcci di terapia genetica



- Un gene/proteina che funziona «male»
  - Esempio: atassie spinocerebellari da espansione triplette (SCA 1 2 3 6 7 17)
  - Obiettivi: ridurre espressione gene o silenziata
  
- Un gene/proteina che funziona «troppo poco»
  - Esempio: atassia di Friedreich
  - Obiettivi: aumentare espressione gene o migliorare funzione della proteina

### Problemi da superare per la terapia genica

- Il sistema nervoso è difficile da raggiungere
- Il sistema nervoso è una struttura molto organizzata
- L'informazione portata con il vettore potrebbe interferire con altri geni
- Il vettore e/o l'informazione genetica potrebbe essere riconosciuta come estranea e quindi provocare reazioni di tipo immunitario





## Biomarcatori nell'ataxia di Friedreich: indicatori di progressione di malattia e misure di efficacia per valutare l'effetto di trattamenti sperimentali in trial clinici

Progetto finanziato dal Ministero della salute

- Coordinatore  
Istituto Dante
- Partner di ricerca  
Ospedale Bambin Gesù di Roma
- CNR Milano



L'elaborazione di AP4



## European Friedreich's Ataxia Consortium for Translational Studies

Studio OSSERVAZIONALE EUROPEO per creare una rete informativa per raccogliere un ampio numero di pazienti, caratterizzati in base a parametri clinici, raccolti tramite scale di valutazione, neuroimmagini, valutazioni cardiologiche e dati ematologici

13 centri in 7 differenti paesi europei sono coinvolti con l'obiettivo di:



- ✦ Creare un database europeo, connesso ad una bio-banca
- ✦ comprendere a fondo la storia naturale dell'ataxia di Friedreich
- ✦ Comprendere a fondo la struttura e la funzione della fratazina e i meccanismi che regolano il suo silenziamento
- ✦ descrivere ed identificare gli obiettivi ed i parametri di valutazione di efficacia per le sperimentazioni cliniche
- ✦ Per i pazienti stessi sarà costituita una rete informativa per consentire un contatto più semplice con le cliniche neurologiche specializzate in tale ambito.
- ✦ Sviluppare e potenziare modelli cellulari e animali per lo studio della malattia di Friedreich
- ✦ Sviluppare strategie terapeutiche

Secondo Incontro delle Associazioni in Rete e dei Coordinatori Provinciali Telethon

## FRONTIERE PER LA RICERCA SULLE MALATTIE GENETICHE RARE

Sintesi di Maria Litani

Dal 21 al 23 ottobre abbiamo partecipato online al secondo incontro delle Associazioni in rete organizzato da Telethon. Momenti ricchi di informazioni stimolanti e direi rassicuranti.

Noi facciamo parte delle associazioni in rete Telethon ed il confronto con loro è sempre stato arricchente. Abbiamo avuto sostegno in occasione di decisioni su finanziamento di progetti e su bandi da supportare. Lo scorso anno abbiamo partecipato al seed grant,

loro voce quanto sia grande la passione e l'impegno di raggiungere obiettivi utili per gli ammalati rari.

Ho sentito nella voce di alcuni quella commozione, quel nodo alla gola che prende noi genitori quando raccontiamo le nostre speranze o i successi. C'è passione, scienza, ma anche cuore.

È stata sottolineata l'importanza delle associazioni dei pazienti perché attraverso di noi arrivano le richieste, gli stimoli. Sono le persone con le

dopo un percorso lungo e faticoso. In una percentuale significativa di casi, purtroppo, non arriva mai. Un grande contributo alla definizione delle diagnosi più complesse arriva dalle cosiddette tecniche "omiche", tutte quelle discipline che analizzano con l'aiuto dell'informatica l'insieme di specifiche molecole biologiche come Dna, proteine, metaboliti (genomica, proteomica, metabolomica...).

**“Come studiare i meccanismi di base di una malattia: l'importanza dei modelli e le nuove tecnologie”**

I modelli di malattia sono fondamentali per studiare i meccanismi che, quando alterati, possono portare allo sviluppo di una particolare patologia: riprodurre anche solo in parte come una malattia si manifesta consente ai



abbiamo finanziato progetti con la supervisione e valutazione di ricercatori di eccellenza e abbiamo anche incontrato i ricercatori! Abbiamo parlato con loro, chiesto ed esposto i nostri bisogni, quindi non li vediamo come maghi lontani, ma persone impegnate che mettono a nostra disposizione la loro scienza, il loro sapere.

Durante il convegno c'è stata la possibilità di incontrarli direttamente anche ai tavoli a tema e abbiamo potuto fare domande ed ascoltare dalla

loro domande, con i loro cuori sanguinanti, le loro speranze che danno ai ricercatori lo stimolo, la motivazione per continuare a provare, a dare risposte.

Sintetizzo gli argomenti dell'incontro.

**“Le nuove tecnologie al servizio della diagnosi delle malattie genetiche rare”**

La diagnosi è una tappa cruciale per i pazienti con malattie genetiche rare e le loro famiglie, ma spesso si ottiene

ricercatori di individuare i bersagli molecolari su cui agire in chiave terapeutica.

In questo senso i modelli animali sono ancora uno strumento irrinunciabile, ma non sono l'unico né sono sempre disponibili per tutte le patologie.

Per questo è molto importante mettere a punto anche altri strumenti complementari, quali per esempio gli organoidi, “mini-organismi” creati in vitro a partire da cellule umane.



### “Nuove possibilità di cura, dalle terapie avanzate agli approcci basati sull’RNA”

Le malattie genetiche sono da sempre il terreno d’elezione per mettere a punto approcci terapeutici innovativi: è stato così per le terapie avanzate, quali la terapia genica o l’editing genetico, ma anche per le terapie basate sull’RNA, che sono letteralmente balzate sulla ribalta globale durante la

pandemia in quanto alla base dei primi vaccini efficaci contro SARS-Cov-2. Cosa abbiamo imparato finora e cosa possiamo aspettarci nell’immediato futuro?

### “Non solo terapie avanzate”

Se le terapie avanzate sono indubbiamente un settore promettente, non sono certamente l’unico da considerare: non solo perché

non sono prive di rischi e limitazioni, ma anche perché non sono applicabili a tutte le patologie. Viceversa, i farmaci cosiddetti “tradizionali”, di sintesi chimica, offrono tuttora molte prospettive per le malattie genetiche rare, anche grazie al repurposing, ovvero all’utilizzo di molecole già impiegate per un’altra indicazione.

### “Tavoli di incontro con i ricercatori”

In tavoli di incontro ristretti, alcuni dei ricercatori finanziati da Fondazione Telethon hanno descritto i loro progetti di ricerca e risposto alle domande dei partecipanti. Per chi non ha potuto essere presente o volesse risentire gli interventi questo è il link.

**“Come mai il vaccino Covid è stato sviluppato in tempi rapidi, mentre le tempistiche in merito alla ricerca sulle malattie genetiche rare sono di decenni?” da Michela**

**Risponde Francesca Pasinelli,  
Direttore Generale di Fondazione Telethon**

*Trascrizione appunti da Maria Litani*

Domanda centrale che in questo periodo hanno fatto più persone, sia da parte di chi aspetta risposte per le malattie genetiche, ma anche da parte dei detrattori dei vaccini, che dicono che essendo stato sviluppato in tempi così rapidi, non è una cosa abbastanza sperimentata, non è una cosa che funziona.

In realtà c’è una risposta ben precisa sui tempi rapidi. I vaccini non nascono dal nulla, sebbene di fatto siano stati sviluppati nell’arco di 18 mesi, rispetto al momento in cui è stato isolato il virus Sars Cov 2, questo vaccino e tutte le conoscenze rispetto ai meccanismi alla base della patogenicità del virus, nascono da molti anni di precedenti investimenti massicci

in ricerca scientifica, anche di base, come lo studio dei meccanismi applicata alla messa a punto dei vaccini per due precedenti infezioni gravi la Sars e la Mers, rivolti a due virus che erano emersi negli anni scorsi e che avevano suscitato grande timore perché si immaginava uno sviluppo pandemico, che di fatto non c’è stato. Per entrambe le malattie era stato sviluppato un vaccino, che però non è più stato utilizzato.

Le conoscenze acquisite anche sulle linee produttive, non sono state buttate, anzi hanno costituito il pilastro fondamentale su cui si è partiti per attivare velocemente una macchina e uno sforzo impressionante nel momento in cui il COVID è balzato alla ribalta



mondiale e ci ha messo tutti in ginocchio.

A queste conoscenze precedenti però, va aggiunto il fatto che nel momento in cui è stata evidente la portata e la drammaticità di questa nuova infezione, si sono uniti gli sforzi economici e collettivi, dei diversi attori implicati nella fase di sviluppo di un vaccino. Le industrie hanno ricevuto degli incentivi pubblici, in particolar modo negli Stati Uniti, la stessa Europa ha ordinato e addirittura pagato in misura preventiva dei vaccini prima ancora che questi venissero di fatto messi a punto, per garantire all'industria di attivare gli investimenti massicci.

Le aziende hanno fatto un percorso di sviluppo anomalo rispetto a quello che viene fatto tipicamente. Di solito, viene avviato lo studio clinico e si aspettano i risultati per attivare la messa a punto di catene produttive su larga scala. In genere si mette a punto una piccola linea produttiva su piccola scala che è quella che serve per sostenere gli studi clinici di efficacia e solo quando l'efficacia è dimostrata, si attivano tutte le linee produttive su larga scala, per poter garantire una distribuzione massiccia nel mondo.

Questo non è avvenuto per il vaccino contro il Covid, le linee produttive sono state avviate parallelamente allo studio clinico, con un'assunzione del rischio, anche economico, sostenuto principalmente dall'industria con la compartecipazione dei governi, che hanno deciso che questa era diventata un'emergenza mondiale a cui bisognava far fronte con degli investimenti dedicati immediati e specifici.

Insieme a questo si è attivata l'altra faccia dello sviluppo dei farmaci, le agenzie come EMA in Europa e la Food and Drug Administration negli Stati Uniti, preposte a valutare tutti i dossier che compongono le conoscenze di un farmaco, il dossier preclinico cioè la sperimentazione in laboratorio sui modelli animali, e il dossier clinico cioè la sperimentazione sulle persone

e anche il dossier di qualità che va a guardare la qualità del prodotto che poi viene somministrato al paziente e che viene immesso in commercio.

Normalmente la valutazione di questo dossier, viene fatta solo quando l'azienda ha terminato gli studi clinici, impiegando tempi lunghi, che tengono conto di tutti gli impegni che

queste agenzie hanno rispetto ad altri farmaci. In questo caso invece, l'urgenza ha determinato la necessità di attivare un percorso che sia egualmente accurato, ma che procedesse parallelamente a tutto il lavoro che l'industria faceva.

Mentre gli studi erano in corso, parallelamente veniva effettuata tutta la valutazione, in modo tale che l'ok definitivo è stato dato pochissimi mesi dopo il completamento degli studi clinici e che la valutazione e gli standard qualitativi dei siti produttivi, che devono ottenere un'autorizzazione dalle autorità regolatorie, venisse fatta prima che venisse valutato l'intero dossier. Questo percorso in parallelo ha portato ad una straordinaria accelerazione.

Purtroppo per altre malattie genetiche o per qualunque altra malattia, non sarà possibile avere la stessa rapidità e la stessa concentrazione di interessi. Tutto l'interesse e gli investimenti sono nati da un'emergenza mondiale.

Ma quello che è stato acquisito in questo percorso è molto importante ed è qualche cosa che possiamo utilizzare per altre malattie e diventare la base anche per sviluppi futuri.

Nel nostro piccolo desideriamo attivare e stiamo di fatto attivando, un processo di sviluppo di alcune terapie geniche, a partire dalla piattaforma che noi abbiamo sviluppato e che si è dimostrata efficace su altre malattie; replicare la stessa cosa, individuare i fattori abilitanti delle prime terapie e cercare di affrontare uno sviluppo delle nuove terapie, secondo dei percorsi paralleli, che sfruttino e mettano a fattore comune, alcune delle attività già svolte, chiedendo e negoziando con le autorità regolatorie, di non doverle ripetere per intero, ma di dover ripetere ogni volta solo le cose che sono nuove e tenere per buono tutto quello che è già stato fatto in una logica di ottimizzazione dei tempi e dei costi.

**NUOVO SITO [www.atassia.it](http://www.atassia.it)**



*Andrea Romboli*

Il nuovo sito di AISA Nazionale tiene conto di due obiettivi fondamentali:

- Essere punto di riferimento per chiunque ricerchi sul web informazioni sull'atassia e sui servizi che l'associazione eroga alle persone affette da sindromi atassiche;
- Divenire strumento per la raccolta fondi digitale per sostenere la ricerca sulle atassie e la riabilitazione dei pazienti atassici.

In virtù di questo, contenuti e layout sono stati ripensati per migliorare l'esperienza di navigazione degli utenti (cosiddetta User Experience – UX), rendere accessibili i contenuti scientifici sulle atassie e mettere in primo piano la raccolta fondi con singole pagine dedicate alle diverse modalità per sostenere l'organizzazione ed i suoi progetti: donazioni, 5x1000, bomboniere solidali, donazioni in memoria, lasciti testamentari.

Il restyling del sito è partito da un rebranding, ovvero un restyling del logo e di tutta la brand identity, uniformando così colori, font e immagini.





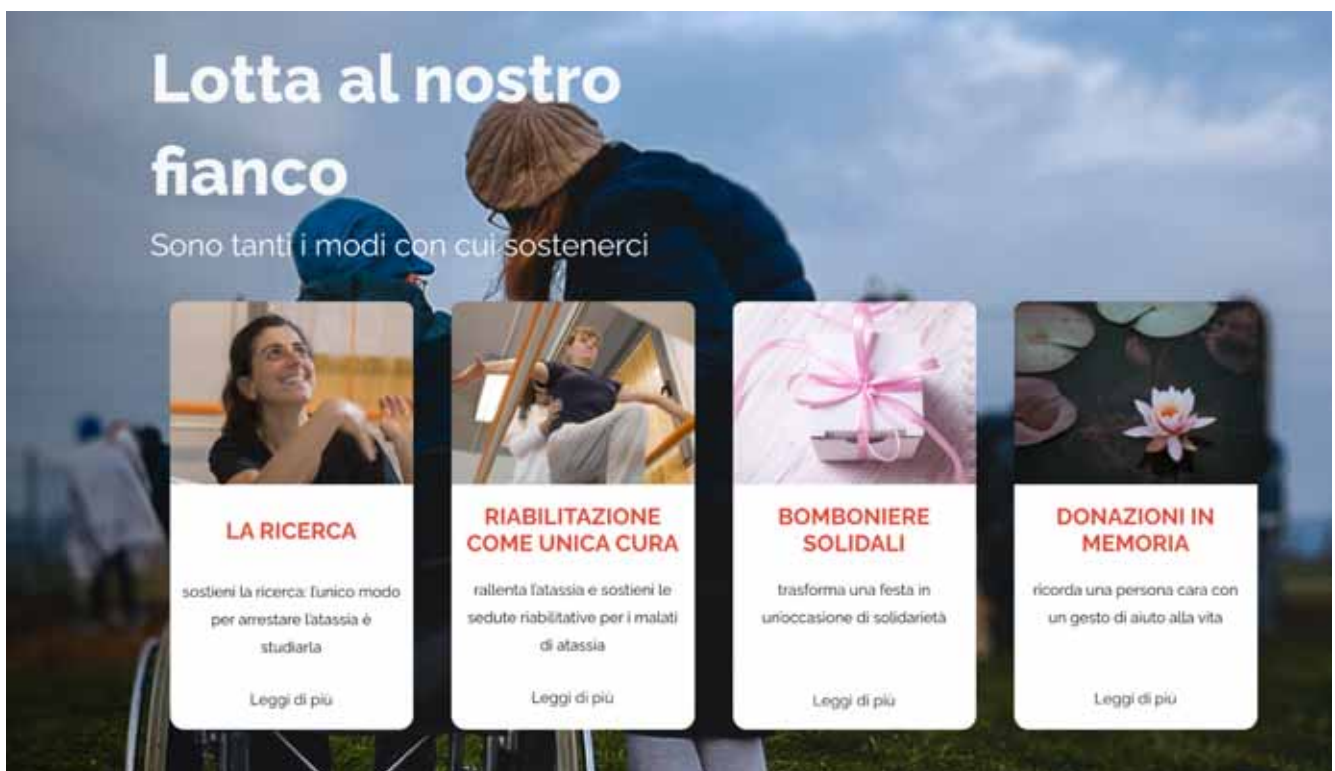
## IL NUOVO SITO DI A.I.S.A. E FINALMENTE ONLINE!

Serena Fabrizio

L'associazione Italiana Sindromi Atassiche ha un nuovo sito web, un sito dalla veste grafica rinnovata e dalla navigazione semplice e funzionale.

**Atassia.it** è un sito orientato alla divulgazione delle informazioni sulle sindromi atassiche e alla raccolta fondi e pertanto è stato costruito con l'obiettivo di offrire la possibilità, a quanti lo navigano, di venire a conoscenza dei modi attraverso cui si può sostenere l'organizzazione e quindi donare.

Il tasto **dona ora**, presente nel menù in alto, è l'elemento di maggior richiamo visivo, ma anche le modalità di sostegno: la ricerca, la riabilitazione, le bomboniere solidali o le donazioni in memoria, sono box donativi presenti come richiamo già in homepage.



Per lo sviluppo dello spazio web e rendere immediata la comprensione dell'agire dell'associazione sono state individuate due aree di attività: **la ricerca e la riabilitazione**.

Sono questi i due ambiti che un donatore può decidere di sostenere e alimentare con una donazione diretta. **Attraverso un plugin di donazione realizzato ad hoc** è infatti possibile sostenere ciascuna attività e poter seguire l'avanzamento delle raccolta fondi, oltre che visualizzare quanti hanno già offerto il proprio contributo attraverso il donor wall, il "muro virtuale" dei donatori.



# NATALE SOLIDALE AISA

Ques'anno fai gli auguri di Buone Feste  
con un *pandolce* che sostiene l'AISA  
nella sua lotta contro l'Atassia



Contributo  
a sostegno  
**15€**

 **AISA** ODV  
Insieme contro l'atassia

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

**Se a Natale facciamo gli auguri con un pandolce (panettone genovese) targato AISA, diamo un contributo per vincere l'atassia!**

**Un dono con un valore aggiunto.**

**Per ordinare per sé o inviare ad amici, collegarsi al sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it)**

**GRAZIE**

## CONTRIBUTI PER LA FISIOTERAPIA

RICORDIAMO CHE ANCHE QUEST'ANNO SARANNO EROGATI DEI CONTRIBUTI PER LA FISIOTERAPIA NON FORNITA DAI SERVIZI SANITARI REGIONALI.

Le domande con gli allegati richiesti (diagnosi di atassia, richiesta medico curante, carta d'identità ed in seguito fatture pagate nel 2021) dovranno pervenire ad [aisa@atassia.it](mailto:aisa@atassia.it) entro il 10 gennaio.

# Notizie dalle Sezioni

## SEZIONE EMILIA ROMAGNA

### Gelato e Nutella fritta

*Francesca Hilbe*

Qualche giorno fa, il nostro amico Pier esce con una proposta a mio parere molto originale: una cena al ristorante cinese/giapponese.

Bravo! Finalmente un ritrovo ludico dopo il difficile periodo pandemico.

L'invito è stato esteso a tutti i "palestrati", ai loro famigliari, ad una parte del nostro team Aisa ed al caro Presidente Giuliano.

Qualcuno si defila: non tutti i palati sono disposti al pesce crudo e ad altre stranezze orientali.

A questo proposito, devo complimentarmi con il trio Rosanna (ottima cuoca Emiliana), Giorgio (attivo buongustaio) ed Elena perché hanno accettato di buon grado, pur non sapendo assolutamente a cosa andavano incontro, superando brillantemente la sfida proposta.

Veramente spettacolari!!

Non mi dilungo tanto sull'andamento generale della serata, visto che l'ottimo reportage di Francesco renderà l'idea del clima goliardico che s'è goduto insieme.

Grazie a tutti, amici!





## I PROGETTI DI A.I.S.A. EMILIA ROMAGNA

### il biSogno

centro multidisciplinare per  
attività neuro-riabilitativa e di  
consulenza e sostegno  
psicologico



### Ascoltare i BISOGNI per realizzare i SOGNI

percorso di benessere:  
meditazione e creazione di un  
gruppo di lavoro di volontari

**NEW ENTRY**  
dall'11 gennaio 2022

### Punto di Ascolto

per essere **sempre più vicini alla lotta quotidiana** delle persone che hanno l'atassia, dei loro familiari e caregiver.

Con la partecipazione di alcuni volontari e la collaborazione degli operatori del centro risponderemo al numero telefonico **388 4895644 tutti i martedì dalle ore 16.00 alle 18.00** e alle email che ci invierete all'indirizzo **aisa.puntodiascolto@gmail.com** per richieste di informazioni o suggerimenti.

Non esitate a contattarci, siamo a vostra disposizione.



scopri di più su

[www.atassiaemiliaromagna.it/servizi](http://www.atassiaemiliaromagna.it/servizi)

## SEZIONE FERRARA

### GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA PRANZO DI SOLIDARIETA'

*Silvio Sivieri*

Cari amici, con qualche giorno di ritardo rispetto alla data del 25 settembre, abbiamo organizzato presso un centro sportivo nelle vicinanze della città di Ferrara, a Porotto presso la Polisportiva X Martiri.

All'iniziativa hanno partecipato 50 ospiti, sia famigliari che soci effettivi dell'associazione. Siamo riusciti a trovare sette volontari che si sono alternati tra il servizio ai tavoli e la cucina, e tutti sono stati contenti. Dopo un anno di pandemia, è stato bello ritrovarsi, nonostante le difficoltà di alcuni per raggiungere il posto, ognuno di loro ha fatto di tutto per venire al pranzo.

Come responsabile della sezione di Ferrara, non posso che essere soddisfatto di come sia andato l'evento, ringrazio tutti i partecipanti ed i volontari che hanno voluto testimoniare con la loro presenza, l'importanza della giornata mondiale dell'Atassia.

Ci stiamo apprestando alla campagna di Natale, abbiamo molte idee e non vediamo l'ora di iniziare con la vendita di pampapati e panettoni artigianali, certo non avremo più la possibilità di essere all'ospedale di Cona ma, con l'aiu-



to dei volontari li porteremo casa per casa a chi ce li richiederà.

Spero che dopo questo anno di difficoltà, di poter raccogliere contributi sufficienti per i nostri progetti, siamo in attesa di una pubblicazione scientifica che dimostri che il sacrificio fatto fino ad oggi, cominci a portare novità sul fronte della ricerca della cura sulle atassie ereditarie in cui noi siamo molto interessati.

Confido nel buon lavoro che si sta facendo all'Università di Ferrara, con spirito positivo sono certo che arriveranno i risultati sperati.

Auguro a tutti i lettori di Archimede un sereno Natale ed un felice anno nuovo!

## *Freewhite Sport Disabled Onlus: disabilità e sport per creare spazi di aggregazione*

Anche quest'anno l'Associazione A.I.S.A. Ferrara OdV ha proposto ai propri associati e assistiti di vivere una settimana all'insegna del divertimento, dell'integrazione e dello sport. L'associazione Freewhite Sport Disabled Onlus è un ente che condivide l'importanza di creare occasioni di integrazione e aggregazione sociale per persone con disabilità attraverso lo sport.

A Sestriere (TO) nel cuore della montagna, l'hotel Lago Losetta ospita ragazzi con disabilità e i loro accompagnatori per vivere un'esperienza unica e... ripetibile!

Oltre al magnifico panorama e all'aria pulita di montagna, le persone con disabilità possono sperimentare lo sport a 360° con la supervisione e l'assistenza di tecnici specializzati. Attività Ludico-Sportive che fanno bene alla mente e al corpo, infondendo entusiasmo e nuova energia.

Alcuni dei nostri ragazzi hanno deciso di mettersi in gioco e passare una settimana diversa e ricca di attività. Nonostante le difficoltà dipese dalla disabilità e/o dalla patologia, hanno saputo cogliere il bello di questa esperienza, tanto da volerla ripetere anche il prossimo anno.

Desideriamo ringraziare Freewhite Sport Disabled Onlus e gli amici Matteo, Edoardo, Gianfranco e Marcella per averci ospitato, mettendo a disposizione la loro struttura priva di qualsiasi barriera architettonica e personale molto preparato e competente.

Un ringraziamento anche agli amici Paolo, Laura e Silvia dell'A.I.S.A. Lombardia, che ci hanno accolto e con cui abbiamo condiviso questa straordinaria esperienza che speriamo di poter ripetere insieme anche il prossimo anno, estendendola e coinvolgendo ragazzi in cerca di nuove emozioni.



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

*24 gennaio 2022*

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

## SEZIONE LAZIO

# RIPARTIAMO CON LO SPORT

Sabato 25 e domenica 26 settembre 2021, AISA Lazio OdV e AISA Sport hanno partecipato, in qualità di ospiti, alla prima edizione di "No Limits Sport Games", un evento sportivo inclusivo organizzato da S.O.F.I. Association e sponsorizzato da Decathlon, che ha avuto luogo nel centro sportivo, in Via delle tre Fontane a Roma. L'evento ha dato modo a molte persone affette da disabilità e alle loro famiglie di vivere due giorni all'insegna della spensieratezza e del divertimento, lontani, soprattutto, dallo stereotipo del disabile bloccato e fermo nella propria condizione, quindi in sofferenza.

Le due giornate si sono, di fatto, rivelate un'occasione unica per sperimentare e far sperimentare lo sport sotto una luce diversa.

Dal calcio, al rugby, al Karate, alla pallacanestro, al tiro con l'arco, all'hockey sul prato, e ancora al sit-volley, al golf, alla scherma; quanti hanno partecipato hanno potuto spaziare tra le diverse discipline, provandole in prima persona e toccando con

mano, anche grazie al confronto con altre associazioni ospiti che hanno portato la propria realtà ed esperienza all'evento, i benefici che ognuna di esse può dare, anzitutto lì dove vi sia

una qualche disabilità.

Ecco allora che si è avuta occasione di celebrare insieme con noi, volontari di AISA Lazio e AISA Sport, un concetto innovativo di disabilità, intesa non come impedimento al fare, bensì come abilità nel fare tutto ma in modo differente, dando

opportunità anche all'"abile" di sperimentare

nuovi e diversi modi di intendere lo sport, in un clima di condivisione e scambio. Ad animare ancor di più il clima è stato poi Martin Castrogiovanni, guest star dell'evento e cordiale intrattenitore.

Al termine del

primo giorno, inoltre, in occasione della Giornata Mondiale dell'Atassia, si è tenuta, all'interno dello stesso stabile, la tradizionale fiaccolata con candele bianche e blu, fatta in onore di tutti pazienti affetti da sindromi atassiche, delle loro famiglie e dei medici che tutt'ora si impegnano attivamente nella ricerca per comprendere e contrastare questa patologia. Non è mancato il commovente intervento del presidente dell'associazione, Giovanni Mennilli che ci ha tenuto a ringraziare i presenti, i volontari del servizio civile, e quanti si impegnano quotidianamente per portare avanti le azioni di sostegno nei confronti di coloro che convivono con la disabilità, cogliendo l'occasione anche per celebrare AISA Lazio, che quest'anno ha



compiuto 30 anni, e i 20 anni di AISA Sport. La ripartenza post-covid ha quindi permesso di incontrarci nuovamente dal vivo e organizzare eventi inclusivi, e sebbene non si sia ancora usciti dallo stato pandemico le attività stanno finalmente avendo segnali di ripresa. In un clima positivo come questo siamo lieti dunque di concludere il nostro intervento ricordando con piacere un altro evento a cui abbiamo parteci-



pato come ospiti, ossia l'inaugurazione della nuova sede delle Aquile Tricolori, tenutasi il 2 ottobre, in via di Grottarossa 561 (RM). Anche

in questa occasione non sono mancati il divertimento, lo svago ed il confronto, sempre arricchente, con altre realtà associative. Un banchetto, della buona musica ed emergenti talenti canori hanno animato un sereno pomeriggio di inizio autunno, intervallati da momenti più toccanti in cui il nostro vice presidente Carlo Rossetti, ringraziando le Aquile Tricolori per l'invito, ha colto l'occasione per ricordare e rinnovare un sentimento di profonda stima e gratitudine che lega le due associazioni da oramai molti anni.

Il presidente ricorda infine e invita tutti a riunirsi all'evento celebrativo per i 30 anni di AISA Lazio, che si terrà il 12 novembre prossimo al teatro Nino Manfredi di Ostia lido alle ore 20.30, dove avrà luogo un concerto con Remo Silvestri and Friends ed altri artisti di musica Jazz.





## SEZIONE LIGURIA

### CALENDARIO DI DANILO LANINI PER AISA

Il pittore Danilo Lanini ha creato con le sue opere un calendario che viene offerto per raccogliere fondi da destinare alla ricerca. Grazie

*"Tento di rappresentare la natura.  
La natura da contemplare, da preservare,  
da difendere ad ogni costo"*

DANILO LANINI

*Ai ragazzi della Scuola Secondaria primo Grado  
e alle loro famiglie  
Ai docenti tutti della Scuola Secondaria di Primo grado  
ISTITUTO COMPRENSIVO SESTRI LEVANTE*

La prof.ssa Maria Litani, presidente della Associazione nazionale AISA ONLUS ringrazia di cuore i ragazzi della scuola e le loro famiglie per il loro gesto di solidarietà e per la concretezza dimostrata verso l'importanza della Ricerca scientifica che studia incessantemente malattie importanti, cercando insistentemente delle possibilità di risoluzione. La consapevolezza valoriale del comparto della Ricerca scientifica è un obiettivo molto importante per i nostri studenti i quali, una volta cresciuti, saranno chiamati a portare avanti risultati importanti.

Quest'anno essi hanno partecipato, all'iniziativa proposta, con lo stesso entusiasmo di sempre.

Un grazie a tutti i docenti che hanno partecipato con buona cura a sensibilizzare i propri gruppi classe, puntando l'attenzione a sottolineare i valori costituzionali come il civismo e la solidarietà.

**Col vostro aiuto la cura sarà un po' più vicina**





# 25 Settembre 2021

## EVENTO SOLIDALE SESTRI LEVANTE

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

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 IBAN IT63W0200831950000100096563

**ACCENDI CON NOI LA SPERANZA!**

Ore 21 nel mondo saranno accese candele azzurre e  
bianche in segno di solidarietà e speranza

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

## SEZIONE LOMBARDIA

### RICORDANDO SESTRIERE

Cinque anni fa, AISA Lombardia si è schierata sia legalmente che economicamente a fianco della G.D.G. Sport/Freewhite per il mantenimento della proprietà dell'Hotel Lago Losetta con le annesse attività sportive.

Abbiamo creduto e continuiamo a credere in questo meraviglioso progetto di vacanza accessibile a tutti, unita allo sport ed al divertimento.



E così anche quest'estate con il nostro gruppo di AISA Lombardia, che ogni anno si arricchisce di nuovi amici (quest'anno c'erano anche gli amici di AISA Ferrara), abbiamo deciso di tornare a Sestriere per trascorrere delle giornate in semi-autonomia mettendoci ancora una volta in gioco e cercando di vivere al meglio le attività che G.D.G. Sport (ora Turisport for all)/Freewhite propongono ai propri iscritti. Talvolta andando anche oltre le



nostre capacità anche perché la soddisfazione che se ne trae è superlativa.

Dice Silvia: "Ogni anno voglio trascorrere almeno una settimana a Sestriere con il gruppo Aisa Lombardia. Mi sento sempre piena di energia e ricca di autostima durante la vacanza!"



Saranno gli sport e la bella compagnia, sia degli altri vacanzieri che dello staff della Freewhite oppure l'aria frizzante alpina che rendono unici quei giorni. Colpire la pallina mi riempie di soddisfazione, mentre gioco a tennis o a tennis tavolo, come scoccare una freccia o come usare la handbike.

Lo sport che preferisco è comunque il Downhill: guidare la bicicletta a quattro ruote giù per i monti è un'emozione! Sono in sicurezza e devo solo pensare a muovere il manubrio per seguire il sentiero tra boschi, sterrato e panorama. Il ricordo di queste avventure mi riempiono di orgoglio e di felicità ancora adesso!"

L'unico aspetto poco positivo è stato il "Covid" che con le sue restrizioni (mascherine, distanziamento, etc...) ha limitato le nostre già compromesse possibilità di socializzazione nella struttura Al-

berghiera. Però la libertà di cui potevamo godere all'esterno, all'aria aperta, liberando la mente, ci ha dato la carica giusta per poter trascorrere le giornate serenamente, con l'acceleratore a tavoletta! La consapevolezza dei nostri limiti che anno dopo anno non ci fanno svolgere al 100 per cento tutte le attività, non ci ha fermato, ma ci ha spronato anzi a rendere al massimo, grazie anche all'aiuto ed alla simpatia dei nostri meravigliosi maestri...

Alla prossima, sperando di essere sempre più numerosi in vacanza a Sestriere!

**Laura Mineo, Paolo Fabbri,  
Silvia Cerizza**



## SEZIONE PIEMONTE

### RESISTERE

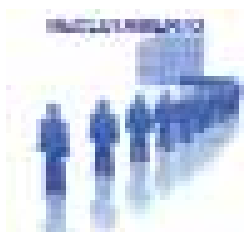
L'attività della sezione piemontese, anche se è più corretto dire di Torino e provincia, prosegue tra alti e bassi. La pandemia secolare (Covid19) ha ridotto gli spazi sia fisici sia di tempo dei volontari, ne è un esempio la mancata celebrazione della GMA negli ingressi di ipermercati e/o l'occupazione di suolo pubblico. I quadri attivi si sono incontrati periodicamente ed è proseguito il Progetto Assistenza Atassici che sta fornendo un valido contributo ad alcune famiglie con un servizio di assistenza domiciliare. Anche la collaborazione con l'Istituto Boselli si è momentaneamente fermata per gli evidenti motivi dovuti al virus.

### VOLONTARIO DOVE SEI?



Restano i problemi di sempre, più volte sottolineati dagli articoli su Archimede da parte delle sezioni, mancano i volontari! Soprattutto volontari giovani, se si va avanti così si rischia l'estinzione per mancanza di leve fresche. Questa carenza non vale solo per l'AISA Piemonte: dati recenti di associazioni di volontariato mostravano come in Piemonte la più alta percentuale di volontari è composta da pensionati over 65! D'altronde, se ci guardiamo dentro, ci accorgiamo che i quadri dirigenti delle sezioni italiane di AISA hanno una carta d'identità che da tempo ha fatto il giro di boa del mezzo secolo e più. Opera preziosa quella di molti anziani su molti versanti, a dispetto delle accuse a loro rivolte da coloro che, per un pugno di voti in più, cercano di creare contrasti tra generazioni.

### DEL RECLUTAMENTO



Il problema del ricambio generazionale si pone e si porrà ancor più in futuro: lunga vita a tutti, ma prima o poi si dovranno sostituire coloro in questi ultimi trent'anni hanno gestito le sezioni. E



pensare che un bacino d'utenza l'AISA ce l'ha: si tratta di qualche migliaio di persone (tra i 6 e i 15 mila secondo alcuni dati statistici da noi pubblicati sul nostro materiale pubblicitario) affette da varie forme di atassia. Se aggiungiamo a questi numeri quelli di parenti e di amici stretti la platea si allarga notevolmente.

Sono costoro, ma non solo, che dovrebbero comporre le nostre schiere di volontari, attivisti e simpatizzanti, invece, usando come riferimento il numero di persone a cui inviamo Archimede, sono meno di 1000 in tutta Italia coloro che sono interessati alla nostra offerta!

E' vero che esiste un problema generale di reclutamento: vale per vari di organizzazioni, partiti, sindacati, persino la Chiesa con la sua storia millenaria sta risentendo del calo delle vocazioni.

Resta però il fatto che sono milioni coloro che in Italia svolgono attività di volontariato dedicando parte del loro tempo agli altri.

### NUOVE FORZE

Dipende da noi riuscire a trovare nuove forze chiedendo loro anche il più piccolo contributo.

Credo che nei prossimi tempi dovremmo lavorare molto su questo aspetto, usando tutti gli strumenti di cui disponiamo.

Bisogna ancorare alla nostra attività tutti coloro che si avvicinano ad AISA (e non sono pochi) per chiedere informazioni sulle atassie.

Occorre individuare la modalità corretta per farsi che almeno una parte di costoro entrino in AISA e inizino a dare qualcosa: è nel loro interesse.

**Piero Nicosia**





# Sportello d'ascolto



## SERVIZIO ASCOLTO PSICOLOGICO



**Telefona al 3463606810**

**Tutti i martedì dalle ore 16 alle ore 18 ti risponderà la**

**Dottorssa Monica Vicari**

## SEZIONE SICILIA

### MARATONA DI CATANIA

La Maratona di Catania riparte e si prepara alla sua terza edizione, in programma domenica 12 dicembre.

La manifestazione, organizzata dall'ASD Atletica Sicilia del presidente Santi Monasteri, è patrocinata dal Comune di Catania, alla quale parteciperanno Vito Massimo

possa contenere i disagi alla città e al tempo stesso garantire la massima sicurezza agli atleti in gara.

Un percorso che darà la possibilità, a chi ha già corso a Catania, di correre nuovamente ma con un nuovo scenario.

Partenza e Arrivo saranno su viale Africa (all'altezza del centro fieristico Le Ciminiere).

Il circuito misurerà 5274 metri (comprendente viale Africa e il lungomare viale Ruggero di Lauria).

Otto i giri per la maratona con partenza alle ore 8:45.

Non solo la distanza regina ma anche la mezza (4 giri) con partenza alle ore 10.45 e la 10,5 chilometri (2 giri) con il via alle 09.30.



Catania che spingerà la carrozzina di Giusy La Loggia per la distanza della mezza maratona (21 Km 97 metri).

Una ripartenza nel segno della continuità, oltre che della speranza, con le prime novità all'orizzonte.

A cominciare dal percorso, l'ennesima scommessa da parte della società organizzatrice che, in un periodo storico così delicato, vuole "avvicinare" alla città la maratona (e viceversa) con un tragitto ridotto, che





Gela nel cuore!

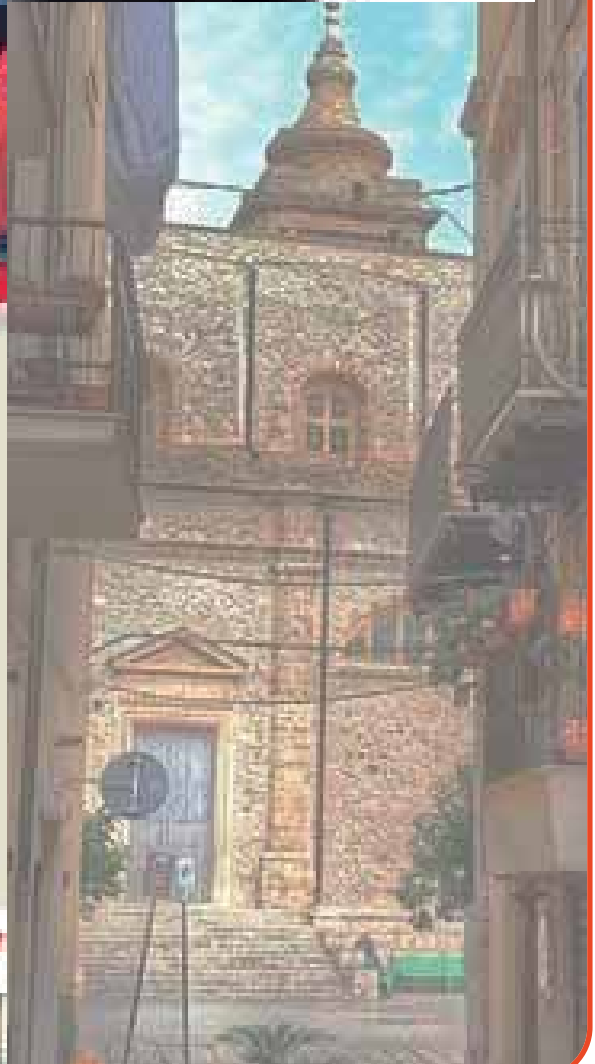


**7ª MARATONINAGELA**  
 1ª PRONA GRAND PRIX REGIONALE DI MARATONINGELA  
 5ª MARATONINAGELA INTERNAZIONALE - 3ª MARATONINAGELA INTERNAZIONALE  
 2ª MARATONINAGELA INTERNAZIONALE - 10 KM MARATONINAGELA

**DOMENICA 28 NOVEMBRE 2021**  
 PARTENZA ORE 08.30 - QUARTIERE SACCHETTINI

11.000 metri - 11.000 metri - 11.000 metri

AL. STABILI - SARACCO - ...





Continua a donare il tuo

**5% ad A.I.S.A.**

*ogni firma è un contributo ai pazienti atassici*

**GRAZIE A CHI HA GIA' SCELTO AISA  
NEGLI ANNI PRECEDENTI**

I contributi dell'anno finanziario 2020 sono stati versati il 29 ottobre scorso.

<b>SEZIONE AISA</b>	<b>COD FISCALE</b>	<b>PREFERENZE</b>	<b>IMPORTO</b>
<i>AISA NAZIONALE ODV</i>	<i>93002270036</i>	<i>359</i>	<i>1993,96</i>
<i>AISA BASILICATA ODV</i>	<i>96056470766</i>	<i>257</i>	<i>1018,31</i>
<i>AISA EMILIA ROMAGNA ODV</i>	<i>91216980374</i>	<i>143</i>	<i>6715,3</i>
<i>AISA FERRARA ODV</i>	<i>93077570385</i>	<i>17</i>	<i>587,79</i>
<i>AISA LAZIO ODV</i>	<i>97116710589</i>	<i>276</i>	<i>12188,91</i>
<i>AISA LIGURIA ODV</i>	<i>90046010105</i>	<i>100</i>	<i>2999,88</i>
<i>AISA LOMBARDIA ODV</i>	<i>94510030151</i>	<i>523</i>	<i>20362,75</i>
<i>AISA MARCHE ODV</i>	<i>93121430420</i>	<i>80</i>	<i>2096,74</i>
<i>AISA PIEMONTE ODV</i>	<i>97530240015</i>	<i>296</i>	<i>8099,36</i>
<i>AISA SICILIA ODV</i>	<i>97169820822</i>	<i>107</i>	<i>2286,54</i>
<b>TOTALE</b>		<b>2158</b>	<b>€84.453,61</b>

**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 - 81031 Aversa (CE)

Tel. 081 8111121 - Fax 081 3628873

C.C.P. n. 001025184282

IBAN: IT81Q0760114900001025184282

**Presidente:** Paolo Zengara

**A.I.S.A. EMILIA ROMAGNA ODV**

Cod. Fiscale: 91216980374

e-mail: [aisa.emiliaromagna@gmail.com](mailto:aisa.emiliaromagna@gmail.com)

PEC: [aisa.emiliaromagna@pec.it](mailto:aisa.emiliaromagna@pec.it)

Via S. Donato, 74/5

40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

Ambulatorio di neurologia IRCCS per Atassia:

Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia Azienda USL

Tel. 3482576931

IBAN: IT88L0707202402005000051979

**Presidente:** Giuliano Lenzi

**A.I.S.A. FERRARA ODV**

Cod. Fiscale: 93077570385

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

PEC: [aisa.ferrara@pec.atassia.it](mailto:aisa.ferrara@pec.atassia.it)

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

Cell. 3666871169

IBAN (banca): IT47U06205130104100302305

**Presidente:** Silvio Sivieri

**A.I.S.A. VENETO ODV**

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

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

Tel. 042 972651 - Cell. 3393580223

IBAN (banca): IT91Q0306909606100000181536

**Presidente:** Deborah Hancock cell. 3454088571

**A.I.S.A. LAZIO ODV**

Cod. Fiscale: 97116710589

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

PEC: [aisa.lazio@pec.atassia.it](mailto:aisa.lazio@pec.atassia.it)

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

S.O.S. Atassia tel.06 5203737

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

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

Tel. 06 92730325

Sede Castelli Romani e ASD AISA SPORT:

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

IBAN (banca): IT94B0503403283000000002750

C.C.P. n. 86394004

**Presidente:** Giovanni Mennilli - cell. 3478541119

**A.I.S.A. LIGURIA ODV**

Cod. Fiscale: 90046010105

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

PEC: [aisa.liguria@pec.atassia.it](mailto:aisa.liguria@pec.atassia.it)

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

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

Cell. 3393168142

C.C.P. n. 33096132

IBAN (banca): IT63W0200831950000100096563

**Presidente:** Maria Litani

**A.I.S.A. LOMBARDIA ODV**

Cod. Fiscale: 94510030151

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

PEC: [aisaitalia@pec.it](mailto:aisaitalia@pec.it)

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

C.C.P. n. 31628209

**Presidente:** Moggi Antonella

Cell. 3381632414

**A.I.S.A. MARCHE ODV**

Cod. Fiscale: 93121430420

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

PEC: [aisa.marche@pec.atassia.it](mailto:aisa.marche@pec.atassia.it)

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

Tel. 393 2090458

C.C.P. n. 98286933

IBAN (banca) IT04L076011350000098286933

**Presidente:** Monica Munafò

**A.I.S.A. PIEMONTE ODV**

Cod. Fiscale: 97530240015

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

PEC: [aisa.piemonte@pec.it](mailto:aisa.piemonte@pec.it)

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

C.C.P. n. 29070109

IBAN (banca) IT43B0200801030000101874987

Cell. 3467540161

**Presidente:** Piero Nicosia

**A.I.S.A. SICILIA ODV**

Cod. Fiscale: 97169820822

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

PEC: [aisasicilia@pec.it](mailto:aisasicilia@pec.it)

Via 4 Novembre, 133 - 94012 Barrafranca (EN)

Tel./Fax 0934 467567 - Cell. 334 3530202

C.C.P. n. 30924963

IBAN (banca) IT74D076010460000030924963

**Presidente:** Sebastiano Giuseppe Colombo

