

ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N. 2/2022 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



**Ogni firma
è un passo avanti
contro l'Atassia**

**IL TUO 5X1000 DIVENTA RICERCA,
RIABILITAZIONE E SPERANZA DI CURA.**

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

**DONA IL TUO 5x1000 AD AISA
93002270036**



www.atassia.it

**PER DONARE ALL'AISA REGIONALE,
NELLA PAGINA SUCCESSIVA SONO RIPORTATI
I CODICI DELLE SEZIONI**

DONA IL 5% AD AISA!

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

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

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

*"Ci sono nei fatti due cose: scienza ed opinione;
la prima genera conoscenza, la seconda ignoranza." Ippocrate.
Noi ci fidiamo della scienza*

CONTINUA IL NOSTRO IMPEGNO

Maria Litani

AISA Nazionale esiste attraverso le AISA territoriali. Il lavoro e l'impegno di tanti soci delle sezioni, si riflette positivamente sul nazionale. Nelle varie regioni, sono riprese le attività, dopo il periodo pandemico e si possono vedere gli articoli degli eventi regionali nelle pagine dedicate, in cui si nota quanto impegno viene profuso e quante attività vengono svolte. Ma c'è di più, non tutto è pubblicato su questo periodico. Invito a controllare il sito www.atassia.it e attraverso questo arrivare alle sezioni che stiamo aggiornando.

SOCI dell'AISA Nazionale ODV sono le seguenti AISA territoriali.

- 1) AISA BASILICATA ODV
- 2) AISA EMILIA ROMAGNA ODV
- 3) AISA FERRARA ODV
- 4) AISA LAZIO ODV
- 5) AISA LIGURIA ODV
- 6) AISA LOMBARIA ODV
- 7) AISA MARCHE ODV
- 8) AISA PIEMONTE ODV
- 9) AISA SICILIA ODV
- 10) AISA VENETO ODV

Il lavoro fatto sul territorio, vicino alle diverse realtà, che si modula secondo le richieste tipiche e le risposte offerte, è di notevole importanza. È proprio la vicinanza che permette di essere puntuali nelle risposte. Il Nazionale indica la linea comune, si occupa di dar voce ai territori e ai singoli, opera per portare avanti progetti sociali e comunitari, ha rappresentanza presso le istituzioni e dà valore ai singoli. Si occupa della ricerca medica stimolandola e finanziandola.

AISA, come dice l'acronimo, è associazione che lotta contro le sindromi atassiche. Come lotta? Lotta per:

- 1) trovare una cura
- 2) offrire tutti gli strumenti necessari per vivere al meglio.

Abbiamo finanziato nel 2019 un progetto di ricerca su **Next Generation Sequencing in a series of undiagnosed patients**, presso Università Federico II di Napoli. Il progetto è terminato e nelle pagine successive c'è la relazione riepilogativa ad opera del Prof. Alessandro Filla.

Siamo soddisfatti e mi piace far notare come siano stati soldi ben investiti in quanto il 33% di pa-

zienti fra quelli sottoposti ad indagine, in precedenza esaminati attraverso altre metodologie, ha trovato finalmente una diagnosi genetica con la nuova tecnica; sapere il nome del nemico da combattere permette anche di iniziare i trattamenti utili per ostacolarlo.

Inoltre sono state trovate nuove mutazioni, lo studio ha portato ad una migliore definizione clinica e genetica di atassie sia dominanti sia recessive. Nel 2020 abbiamo finanziato **due progetti Seed**: Prof Brunetti dell'Istituto neurologico Besta di Milano e Prof Diciotti dell'Università Di Bologna, in collaborazione con Telethon.

Il primo progetto si è concluso da poco e avremo prossimamente la relazione finale, invece quello del Prof Diciotti ha avuto dei ritardi e deve ancora terminare.

C'è da notare che lanciando il bando Seed in collaborazione con Telethon, con una richiesta di ricerca di base su atassie dominanti e recessive, numerosissime sono state le risposte, e sulla trentina di progetti ritenuti degni di finanziamento, tre sono stati dichiarati eccellenti, attraverso la peer review, una procedura di valutazione effettuata da ricercatori specialisti di atassia. Noi ne abbiamo finanziato due e per il terzo (Prof Lombardo) la fondazione Telethon stessa se ne è fatta carico.

È stata una magnifica esperienza perché attraverso le richieste fatte, il mondo della ricerca si muove verso quegli obiettivi che desideriamo.

I nostri bandi assumono il ruolo di trasmettitori di input, consentono l'avvio di altre azioni simili o evolute dalla prima. Questo ci fa molto piacere: non siamo più solo noi a parlare di atassia.

Con piacere è stata data la notizia che Fondazione Cariplo e Fondazione Telethon insieme hanno deciso di finanziare un progetto su una forma di atassia che si chiama SCARS4 con una somma di € 250.000. Siamo consci che se si studia un tipo di atassia, tutti gli altri, in qualche modo, ne beneficeranno.

In attesa di essere inseriti in un nuovo bando Seed, abbiamo deciso di lanciare **un bando AISA** di ricerca, cercando di rispondere alle istanze che arrivano dai pazienti che a noi fanno riferimento.

– **Si decide di destinare al bando i fondi ricevuti dal Lascito Miola** che nel testamento ha e-

spesso la volontà di costruire un fondo “da destinare alla ricerca scientifica, genetico molecolare sull’Atassia di Friedreich ed al sostegno dei pazienti atassici più bisognosi”. Tanta gratitudine al dott. Miola.

– Per il Bando **viene accantonata la quota di € 100.000** che potrà essere suddivisa in più progetti.

Stiamo mettendo a punto i vari step: la pubblicazione avverrà a Giugno e pensiamo di ottenere le lettere di intenti entro il 31 Agosto. Aggiungeremo su questo periodico e attraverso il sito.

Posso anticipare che il bando richiede di mettere le proprie forze ed i cervelli a studiare i **“Disturbi della visione nelle atassie ereditarie”** declinato in due linee, una indirizzata alla ricerca di base, l’altra alla ricerca applicata e riabilitativa.

Speriamo nella cura dell’atassia, ma non possiamo essere insensibili alla forte richiesta di soluzioni ai problemi connessi che limitano la vita di relazione dei pazienti. Uno di questi appunto è il

problema visivo.

Quest’anno 2022 abbiamo deciso di partecipare ad una cordata di finanziatori a livello europeo attraverso Euroataxia, di cui facciamo parte, e di finanziare un progetto su SCA3 che sarà applicato in Portogallo 'Development of brain-targeted nanobodies for application in spinocerebellar ataxia type 3 therapy'. È un progetto che si prefigge di studiare una terapia.

Non finanziamo progetti a caso, per non rischiare di disperdere dei fondi e del tempo. Ribadiamo che i finanziamenti di progetti passano e passeranno sempre attraverso la Peer review e anche i contributi di minore entità (fino a € 5000) potranno essere elargiti sempre dopo la supervisione della nostra Commissione Medico Scientifica.

Abbiamo partecipato e parteciperemo ancora a congressi nazionali ed europei per portare il complesso delle cognizioni ed esperienze accumulate in più di 40 anni.

L’atassia non conosce confini.

Proposta 20 Giugno

PUBBLICAZIONE BANDO AISA PER PROGETTI A TEMA DISTURBI DELLA VISIONE NELLE ATASSIE EREDITARIE

Declinato nei seguenti argomenti

- **PATOGENESI ED APPROCCI MOLECOLARI**
- **DEVICE DI RIABILITAZIONE E SVILUPPO DI TECNOLOGIE ROBOTICHE**
- **ASPETTI PSICOSOCIALI IN PAZIENTI AFFETTI DA ATASSIA EREDITARIA CON DISTURBI VISIVI**

Accantonati per il progetto € 100.000 - Seguire il sito www.atassia.it

ASSEMBLEA AISA NAZIONALE ODV – 29 APRILE 2022 ORE 14/18 – SINTESI

Maria Litani

Ringraziamo quanti hanno partecipato alla riunione.

Per chi non ha potuto partecipare propongo una sintesi in queste pagine, rimando al sito www.atassia.it per vedere i documenti specifici.

Ore 14

Presentazione del Bilancio al 31/12/2021

Presente la commercialista di riferimento
Dott.ssa Copello Giovanna.

Relazione del revisore dei conti nominato *Dott. Robino Carlo*.

Approvazione bilancio con voto palese da parte dei rappresentanti nominati da ogni C.D. di AISA territoriale.

Varie ed eventuali – (AISA Campania).

Ore 15.30

Relazione e aggiornamento ricerca

Presenti alcuni Medici della Commissione Medica AISA

Aggiornamento su Moxie a cura del *Dott. Casali Carlo* e *Dott.ssa Mariotti*

Proposta di **arruolamento per studio con Riluzolo per SCA 7** a cura del *Prof Ristori Giovanni*

Finanziamento progetti di ricerca.

Lancio di un nuovo Bando di ricerca.

Alle ore 14 abbiamo presentato e poi approvato il bilancio al 31/12/2021

In sintesi

| | |
|--|---|
| A) Costi e oneri da attività di interesse generale Totale 60.855 | A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale Totale 60.148 |
| B) Costi e oneri da attività diverse | B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse |
| C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi Totale 11.939 | C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi Totale 8.130 |
| D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali | D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali Totale 4.899 |
| E) Costi e oneri di supporto generale | E) Proventi di supporto Generale Totale 1.839 |
| | Avanzo d'esercizio € 2.222 |

Abbiamo investito una quota per il nostro rinnovamento (sito, campagne raccolta fondi, visibilità) e sta dando i suoi frutti, abbiamo sostenuto i pazienti dando contributi per la fisioterapia, quando non è erogata adeguatamente dalle Aziende sanitarie locali, facenti capo al Servizio Sanitario Nazionale. A breve lanciamo un bando di ricerca medica specifica su alterazioni somatosensitive in pazienti con atassia ereditaria.

Continueremo la nostra collaborazione con Telethon e sarà destinata una ulteriore somma per un nuovo seed, progetto seme, che speriamo fruttifichi adeguatamente.

È pubblicato nel sito l'intero bilancio, redatto secondo la nuova modalità richiesta agli ETS.

Può essere consultato liberamente. Insieme a questo è pubblicata la relazione di missione e la relazione sul bilancio redatta dal Dott. Robino, revisore, iscritto all'albo dei revisori, come richiesto dalla nuova normativa.

Alle ore 15.30 abbiamo iniziato la seconda parte della riunione destinata ad informazioni mediche.

Erano presenti componenti della nostra Commissione Medico Scientifica (Dott. Berti-

ni, Dott. Casali, Dott.ssa Mariotti, Dott.ssa Orsi, Dott.ssa Ferrari, Dott. Taroni) il Dott. Ristori e il Dott. Saccà.

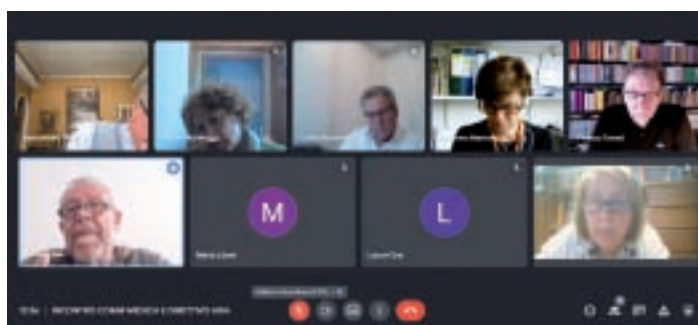
Il dottor Casali e la Dottoressa Mariotti hanno dato informazioni relative al nuovo farmaco per l'atassia, Omaveloxalone, che negli Stati Uniti è stato presentato per l'approvazione da parte della Agenzia del Farmaco e arriverà in seguito da noi per approvazione da parte dell'AIFA in Italia. Reata Pharmaceuticals afferma che è un farmaco che avrà la possibilità di fermare gli effetti devastanti

dell'Atassia di Friedreich, non illudiamoci, passeranno ancora tempi lunghi, ma è una notizia che ci fa sperare.

Il dottor Ristori ha annunciato che è avviato un trial per i pazienti con SCA 7 che utilizzeranno il Riluzolo.

Si stanno reclutando candidati per il trial. (Vedi annuncio ufficiale nelle pagine successive)

La strada è ancora lunga, ma lavoriamo alacremente per avvicinarci alla meta!



IN MODALITA' DIVERSE SI CONTINUA AD INCONTRARCI PER VINCERE L'ATASSIA

CHI SIAMO

COMMISSIONE MEDICO SCIENTIFICA AISA

1. **PROF. FILLA ALESSANDRO** *Presidente della CMS AISA Università Federico II Napoli*
afilla@unina.it
2. **DOTT. BERTINI ENRICO** *Unità di Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative - Laboratorio di Medicina Molecolare Ospedale Bambin Gesù Roma*
enricosilvio.bertini@opbg.net
3. **PROF. BRUSCO ALFREDO** *Dipartimento di Scienze Mediche Università di Torino, ricercatore presso il dipartimento di Genetica, biologia e biochimica dell'Università di Torino*
alfredo.brusco@unito.it
4. **PROF. CASALI CARLO** *professore associato Università La Sapienza di Roma – Neuroscienze e clinico-sperimentali*
carlo.casali@uniroma1.it
5. **DOTT. FANCELLU ROBERTO** *Dirigente Medico dell'U.O. di Neurologia, Policlinico San Martino Genova*
roberto.fancellu@hsanmartino.it
6. **DOTT.SSA MARIOTTI CATERINA** *responsabile Genetica Medica UOC genetica medica e Neurogenetica Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Carlo Besta Milano*
caterina.mariotti@istituto-besta.it
7. **DOTT. MOLINARI MARCO** *Direttore Neuroriabilitazione 1 Ospedale Santa Lucia Roma esperto di riabilitazione neurologica*
m.molinari@hsantalucia.it
8. **DOTT.SSA MUSUMECI OLIMPIA** *specialista esperto di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Dipartimento Neuroscienze A.O.U. Policlinico "G. Martino" Messina*
omusumeci@unime.it

9. DOTT.SSA ORSI LAURA dirigente ambulatorio atassie e disordini rari del movimento Ospedale Molinette Torino lauraorsi11@hotmail.com
10. PROF.SSA PIACENTINI SILVIA Professore associato neurologia Università degli studi di Firenze silvia.piacentini@unifi.it sostituita da Dott.ssa Camilla Ferrari camilla.ferrari@unifi.it
11. PROF. SACCA' FRANCESCO Professore di Neurologia presso Università di Napoli Dipartimento di Neuroscienze e Scienze riproduttive ed odontostomatologiche - francesco.sacca@unina.it
12. PROF. TARONI FRANCO direttore dell'Unità di Genetica medica e neurogenetica dell'Istituto neurologico Carlo Besta Milano franco.taroni@istituto-besta.it

DIRETTIVO AISA NAZIONALE ODV

Ci presentiamo

Il Direttivo dell'AISA Nazionale è stato eletto dall'Assemblea il 29 Luglio 2021 e c'è stata una variazione per le dimissioni di Colombo Giuseppe.

Attualmente è composto dai seguenti Consiglieri, tra cui sono stati eletti il Presidente ed il Vice Presidente

1. LITANI Maria Teresa (Presidente) marialitani1@gmail.com
2. PINTO Manuel (Vicepresidente) filosofare@hotmail.com
3. LENZI Giuliano giulianolenzi47@gmail.com
4. MOGGI Antonella moggicasa@gmail.com
5. ROSSETTI Carlo rossetti55@gmail.com

In base allo statuto

1. Il Consiglio Direttivo è l'organo esecutivo dell'Associazione.
2. Il Consiglio Direttivo è eletto dall'Assemblea degli Associati. Esso è composto da un minimo di tre ad un massimo di cinque membri, scelti tra le persone associate degli enti associati e da questi indicate.
3. I membri del Consiglio Direttivo durano in carica tre anni e sono rieleggibili. Se vengono a mancare uno o più membri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli nominando al loro posto l'associato o gli associati che nell'ultima elezione assembleare seguivano nella graduatoria della votazione. In ogni caso i nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina. Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, il Presidente deve convocare l'assemblea per nuove elezioni.
4. Il Consiglio Direttivo elegge nel proprio seno il Presidente e il Vice Presidente e può assegnare gli incarichi di Segretario e Tesoriere scegliendo anche quest'ultimi tra i propri membri o tra persone vicine all'associazione. Se del caso, con esclusione della rappresentanza legale, potranno essere attribuiti fino a due incarichi ad una sola persona.

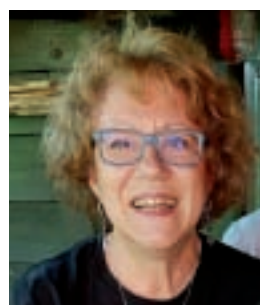
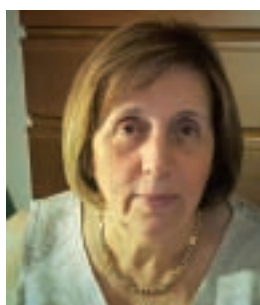
Maria Litani

Manuel Pinto

Giuliano Lenzi

Antonella Moggi

Carlo Rossetti



ARRUOLAMENTO PAZIENTI CON SCA 7 PER STUDIO CLINICO CON RILUZOLO

*Proposta da parte del Prof. Ristori Giovanni
in qualità di responsabile di uno studio clinico avviato
in famiglie con SCA7 finanziato da AIFA.*

Il trial prevede la somministrazione di **RILUZOLO** contro placebo, ma grazie al disegno dello studio tutti i pazienti prendono il farmaco sia pure in fasi diverse del trial

La condizione SCA7 è patologia rara tra le rare ed è necessario attivare tutte le procedure possibili per ottimizzare il processo di reclutamento.

Mettiamo al corrente gli iscritti e gli interessati in genere allo studio e chi è a conoscenza di casi specifici di SCA7, provi a mettere in collegamento i pazienti stessi o i loro neurologi curanti con noi per i dettagli dello studio e valutare eventuali arruolamenti.

I centri operativi sono a Roma e a Ferrara dalla Dott.ssa Suppiej per avere una copertura nord/centro-sud.

Lo studio non prevede procedure pericolose o somministrazioni di prodotti poco conosciuti (il riluzolo è già stato studiato da noi in due studi sulle atassie cerebellari ed è già usato nella pratica clinica dai pazienti con sclerosi laterale amiotrofica).

L'iniziativa è importante anche a livello di associati non medici ma coinvolti nei problemi legati a queste malattie.

Data la rarità è cruciale che le poche famiglie presenti in Italia possano partecipare.

Chiunque fosse interessato può chiamare il Prof Ristori tranquillamente al cellulare (familiari, pazienti o colleghi).

Le persone che potranno eventualmente partecipare possono far riferimento al Centro che le segue e non devono cambiare neurologo di riferimento.

Devono solo scegliere il modo "più comodo" per partecipare.

Prof. Ristori Giovanni – Cell. 3479930908 - giovanni.ristori@uniroma1.it

N.B. abbiamo anche in AISA tutta la documentazione utile e di interesse per lo studio. (Protocollo RISCA 7, Doc AIFA, Flow Chart) scrivere a: segreteria.aisadv@gmail.com oppure aisa@atassia.it

DISFAGIA

In occasione della Giornata delle Malattie Rare è stato organizzato da AISA Marche OdV e col patrocinio di AISA Nazionale un incontro online sulla disfagia rivolto a tutti gli interessati. Riportiamo di seguito alcune diapositive presentate

DISFAGIA GOURMET: Proposte gustose di menù adatti ad ogni livello di disfagia

03-03-17
Debattito OLIVIA VENTURINI
 Medico Chirurgo, Unità Operativa Chirurgia, Ospedale Civile, Università del Piemonte Orientale
 Medico Chirurgo e Consulente Nutrizionale, Ospedale Civile, Università del Piemonte Orientale
 Consulente Nutrizionale Regione del Piemonte, Ospedale Civile, Università del Piemonte Orientale

Con la partecipazione della Dott.ssa Daniela
AGUI CARMINATI - NADIA FRAMUCCI - GAULIA GIULIONI

04-03-18
DEBATTITO E CONFRONTO SULL'ALIMENTAZIONE

28 febbraio 2017
 Conferenza del 2017

COMITATO MONDIALE DELLA MALATTIA RARE




Approccio terapeutico al paziente atossico disfagico: obiettivi nutrizionali

EFFICACIA
 Due percentuali (SPICCI) e il bilancio ENERGETICO

SECUREZZA
 (con LINFITE e FIBRINI) di nutrizione (pericolosi alimenti con opportuni propositi dietetici)

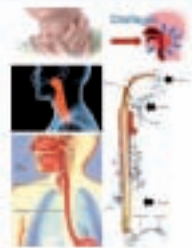


Colazione Pranzo Cena




Cos'è la DISFAGIA

- Sintomo che sollecita un disturbo del processo di **deglutizione**
- Affezione della funzione di trasporto del bolo dalla bocca allo stomaco, attraverso laringe ed esofago



3 FASI DELLA DEGLUTIZIONE:
 stereotizzata, coordinata, sequenziale e sincretica

FASE ORALE (volontaria)
 Preparazione, Iniezione, Chiusura d'istmo labiale, Movimento di lingua e mandibola, Trasferimento posteriore

Riflesso Deglutitorio Involontario

FASE FARINGEA (involontaria)
 Il canale faringeo si apre al 2. sec. della deglutizione (spontanea) e si richiude dopo il nuovo aspiramento

FASE ESOFAGEA



PERCHÉ VALUTARE LA DEGLUTIZIONE?

DEGLUTIZIONE

STATO NUTRIZIONALE

DEGLUTIZIONE

FORZA

RESPONSA IMMUNITARIA

PERFORMANCE COGNITIVA



Le complicanze della disfagia

Aspirazione

PENETRAZIONE LARINGEA

ASPIRAZIONE TRACHOESOPHAGEALE

INTRAESOFAGEO

POLMONITE DA ASPIRAZIONE

Infiammazione del polmone (PNEUMONITE)

Infiammazione del polmone (PNEUMONITE)

Infiammazione del polmone (PNEUMONITE)

Infiammazione del polmone (PNEUMONITE)

Infiammazione del polmone (PNEUMONITE)



Cause di malnutrizione calorico-proteica

Fattori fisiologici
 - Ridotta ingestione, ridotta capacità calorica e proteica
 - Ridotta ingestione, ridotta capacità calorica e proteica
 - Ridotta ingestione, ridotta capacità calorica e proteica

Fattori fisiologici correlati
 - Ridotta capacità assorbitiva della mucosa intestinale
 - Infiammazione del gastro e dell'intestino

Fattori patologici
 - Malattie croniche, endocrine, infettive, autoimmuni
 - Malattie croniche, endocrine, infettive, autoimmuni
 - Malattie croniche, endocrine, infettive, autoimmuni

Fattori farmacologici
 - Farmaci cronici, endocrini, infettivi, autoimmuni
 - Farmaci cronici, endocrini, infettivi, autoimmuni
 - Farmaci cronici, endocrini, infettivi, autoimmuni



I sintomi della disfagia

QUALI SONO I SINTOMI DELLA DISFAGIA?

Difficoltà di deglutizione

Perdita di peso involontaria

Perdita di peso involontaria

Perdita di peso involontaria

Perdita di peso involontaria

Perdita di peso involontaria

Perdita di peso involontaria




Quando sospettarla?

- ANEMISTICI, TIRGOI ANEMICI PER CROMAZIO A PIU'...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...
- TIRGOI ANEMICI...

Quando temerla?

- Disfagia **SALENTE**
- Infiammazione (spesso in presenza di tumori)
- Asplasia **SALENTE**
- Spostamento di liquidi o alimenti in le difese, in presenza di...

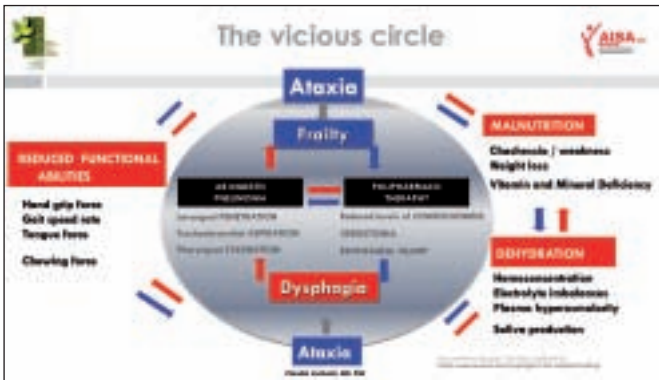


Quando temerla?

PERSTRIZIONE LARINGEA



ISTMO FALINGEO

Disfagia : Livelli di intervento



CARATTERISTICHE REOLOGICHE DEGLI ALIMENTI

VELOCITA' GRADO DI SOVVELOPAMENTO DI UN ALIMENTO più è veloce → più facile è la deglutizione

...Secondo uso di additivi "lubrificanti", quali olio d'oliva, burro, marmellate, moutarde e bevande calde

IMPACIDITA' Digestibilità, fibra, presenza di oli

COMPATTEZZA CAPACITA' DI COSSIONE DELLE PARTI DELLE durante il passaggio del bolo dalla bocca all'esofago. L'alimento non frammentato o sbriciolato → riduce il rischio di aspirazione




CARATTERISTICHE REOLOGICHE DEGLI ALIMENTI

SAPORE **ALIMENTI ACIDULI** **ALIMENTI AMARI ACIDULI PICCANTI**

TEMPERATURA

...deve essere **INDOVINE** al quale corpore per riconoscere il sapore durante la deglutizione



CARATTERISTICHE REOLOGICHE DEGLI ALIMENTI

COLORE **APPETIBILITA'**

E' IMPORTANTE PER I PAZIENTI PORTATORI DI CANNULA TRACHEALE

DEVE ESSERE **DIFFERENTE** DALLE **SOCCEZIONI TRACHEO-BRONCHIALI**

FASE DELLA FEGRAZIONE EXTRAORALE

FASE DELLA PREPARAZIONE ORALE



Novità: stampanti 3D per il cibo



Menù per la disfagia

Coniglio alla papalina

Tagliando e gorgogliando alla bollitura

Tropicana e frutta in cassetta



Menù per la disfagia

Taglio con Mante di cioccolato fuso e gelato di banana

Stufato di polenta di grano duro con piselli, carciofi, gamberi, piselli e gamberi con basilico



DISABILITY CARD

Definizione dei criteri per il rilascio della Carta europea della disabilità in Italia

La Disability Card lo scorso 23 dicembre è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri** che disciplina i criteri per il rilascio della Carta europea della disabilità nonché le modalità per la realizzazione, la distribuzione e lo sviluppo della stessa.

La Card, che potrà essere richiesta nei prossimi mesi, sarà rilasciata dall'INPS attraverso la compilazione di un modulo telematico di domanda. Il modulo conterrà alcuni dati personali della persona con disabilità quali: nome, cognome, codice fiscale, domicilio digitale della persona con disabilità o quello del suo tutore, curatore, procuratore o di altro rappresentante previsto dalla legge, indirizzo di residenza, indirizzo di spedizione, recapito telefonico.

Sarà inoltre necessario allegare alla domanda telematica una foto in «formato tessera» del richiedente.

Destinatari della Carta sono i soggetti appartenenti alle categorie di cui all'**allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 5 dicembre 2013, n. 159**

Una volta accertato il possesso dei requisiti, la produzione della Carta verrà affidata all'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato, che attraverso un gestore esterno, provvederà alla consegna della Carta presso l'indirizzo di recapito indicato nella domanda.

Per i minorenni la richiesta della Carta dovrà essere presentata dal soggetto che esercita la responsabilità genitoriale o esercita le funzioni di tutore.

La Disability Card consentirà l'accesso agevolato a beni e/o servizi; verranno attivate diverse agevolazioni mediante protocolli d'intesa o convenzioni tra l'Ufficio per le politiche a favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei ministri e soggetti pubblici o privati, coerenti con i requisiti e le finalità dell'iniziativa.

La Carta sarà valida fino alla permanenza della condizione di disabilità e comunque non oltre dieci anni dal momento del rilascio, l'INPS in ogni caso, si riserva di procedere, anche successivamente alla consegna, alla verifica delle dichiarazioni attestanti il possesso dei requisiti.

Il progetto EU Disability Card, che trae origine dalla Strategia dell'Unione Europea 2010-2020 in materia di disabilità, è finalizzato all'introduzione di una tessera che permetta l'accesso alle persone con disabilità a una serie di servizi gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura e tempo libero sul territorio nazionale in regime di reciprocità con gli altri Paesi della UE. L'obiettivo è garantire la piena inclusione delle persone con disabilità nella vita sociale e culturale delle comunità. Lo strumento, una Card unica appunto, dovrebbe essere uguale in tutti i Paesi aderenti e rilasciata sulla base di criteri omogenei.

Partecipano al progetto 8 paesi dell'Unione: Belgio, Cipro, Estonia, Finlandia, Malta, Slovenia, Romania e, naturalmente, Italia.

Per ulteriori informazioni rimandiamo all'approfondimento pubblicato su HandyLex, lo scorso febbraio: **Qr code e disability card: tra criticità e semplificazioni** ed al sito della **European Disability card**

27 Gennaio 2022
Approfondimento a cura del
Centro Studi Giuridici HandyLex

RELAZIONE FINALE DEL PROGETTO AISA 2019: “NEXT GENERATION SEQUENCING IN A SERIES OF UNDIAGNOSED PATIENTS”

“Next generation sequencing (NGS) in una serie di pazienti senza diagnosi molecolare.”
Tale progetto è stato finanziato in parte da AISA (Bando 2019).

INTRODUZIONE

Le atassie ereditarie sono un gruppo di malattie genetiche che colpiscono il cervelletto e le sue vie afferenti ed efferenti.

Le atassie ereditarie sono suddivise in forme dominanti che hanno una trasmissione verticale (un genitore affetto trasmette la malattia ai figli) e le forme recessive che hanno una trasmissione orizzontale (i genitori sono sani ma portatori, i fratelli possono essere affetti) anche se il confine tra le due forme sta diventando sfumato, considerato che ci sono mutazioni dello stesso gene che possono causare malattie in condizioni di mono- (dominanti) o biallelismo (recessive). Finora sono state identificate circa 50 forme dominanti (denominate anche atassie spino-cerebellari, SCA) con 35 geni identificati. La mutazione più frequente, responsabile delle SCA 1-2-3-6-7-17 è la ripetizione anormale (espansione) della tripletta citosina-adenina-guanina (CAG). Nelle forme recessive sono stati identificati oltre 90 geni.

Considerando l'eterogeneità genetica delle atassie ereditarie, il processo diagnostico può essere tecnicamente complesso e richiedere tempi lunghi. Si è calcolato un ritardo nella diagnosi di 3-6 anni per le forme infantili e di 5-10 anni per le forme dell'adulto.

Nell'ultimo decennio il metodo Next Generation Sequencing (NGS) o di sequenziamento parallelo massivo, che permette di esaminare più geni contemporaneamente, ha sostituito la strategia “gene-after-gene”, basata sul metodo Sanger che consente di testare un gene alla volta.

Esistono diverse tecniche di NGS con differenti complessità e costi: la tecnica denominata Targeted Re-sequencing Panel (TRP), che permette il test simultaneo di più geni (50-300) responsabili dell'atassia; la tecnica denominata exome sequencing (ES) che consente di testare le porzioni codificanti di tutti i 20.000 geni del genoma umano; il clinical exome, che testa i geni legati alle malattie trasmesse con modalità mendeliana (circa 6000 geni); la tecnica di genome sequencing (GS) che consente di esaminare l'intero genoma incluse le regioni introniche, regolatorie e promotrici.

Con i metodi tradizionali “gene-after-gene” circa il 50% dei pazienti con atassie dominante o recessiva ha ricevuto una diagnosi genetica definitiva.

L'introduzione della tecnica NGS ha incrementato notevolmente il numero di pazienti diagnosticati, che erano rimasti irrisolti con gli approcci tradizionali, con risultati diversi, a seconda delle metodiche: 17% con TRP e 36% con ES. GS non è ancora un metodo diagnostico clinico comunemente utilizzato. I principali vantaggi di NGS sono: a) accelerare la diagnosi genetica; b) ampliare i fenotipi di malattie già note; c) ampliare i genotipi identificando nuove mutazioni in geni già noti; d) identificare nuove manifestazioni neurologiche di un gene già noto come causa di un disturbo neurologico; e) identificare nuovi geni.

Gli obiettivi dello studio sono stati:

- 1) Esaminare almeno 200 pazienti atassici, sporadici o familiari, risultati negativi al test per le espansioni delle triplette CAG (per le SCA) e GAA (per l'atassia di Friedrich) o di altri singoli geni o test biochimici, mediante TRP con un pannello che include 285 geni dell'atassia (A-TAXOMA).
- 2) Testare mediante ES pazienti negativi al primo livello che abbiano altri membri della famiglia disponibili (la condizione ideale è il TRIO = paziente più entrambi i genitori)
- 3) Eseguire GS in pazienti negativi al secondo livello, che appartengono ad ampie famiglie (con ≥ 4 persone colpite in due generazioni)

RISULTATI

Pazienti coinvolti:

Un totale di 377 pazienti con diverse forme di atassia degenerativa-ereditaria provenienti da 12 centri specializzati in atassie ereditarie (Università/Policlinico Federico II, Napoli; IRCCS, Pisa; IRCCS, Gemelli-Roma; Università Cattolica/Policlinico Gemelli, Roma; Università/Policlinico Sapienza (Neurologia; Neuropsichiatria infantile), Roma; Ospedale San Camillo, Roma; Università/Policlinico, Messina; Università/Policlinico, Siena; IRCCS Gaslini, Genova; Università/Policlinico Vanvitelli, Napoli; Università/Policlinico, Padova) sono stati studiati. Altri 297 parenti affetti o sani si sono resi disponibili per studi di segregazione. Sessantadue pazienti (16,5%) erano casi familiari, e 315 (83,5%) erano casi sporadici. Tale coorte era già nota come negativa per le espansioni GAA

o CAG, era fenotipicamente eterogenea ed includeva pazienti con atassia cerebellare pura, atassia spastica, atassia sensoriale o forme complesse con mioclono, epilessia e declino cognitivo. L'età di insorgenza era variabile: 94 (24,9%) con esordio infantile-adolescenziale, < 16 anni; 81 (21,5%) con insorgenza adulta, < 40 anni; 195 (51,7%) con esordio tardivo, ≥ 40 anni.

Ataxoma (TRP-NGS)

Tutti i pazienti sono stati esaminati con ataxoma (TRP-NGS = 285 geni di atassia ereditaria). Secondo le linee guida di American College of Medical Genetics, in 125 pazienti (33,2%) sono state identificate delle varianti patologiche (mutazioni) o verosimilmente patologiche. Cinquantanove (15,6%) pazienti erano portatori di varianti di significato sconosciuto (VUS), incluse: varianti bialleliche che non è stato possibile mettere in fase (cioè stabilire l'origine materna o paterna delle mutazioni), varianti verosimilmente patologiche in geni non chiaramente correlati all'atassia e probabili varianti patologiche singole, in geni noti per causare solo disturbi recessivi. L'ataxoma ha dato esito negativo in 193 (51,2%) pazienti.

Tra i 125 casi positivi, sono state identificate 164 mutazioni patologiche o verosimilmente patologiche. Sessantanove mutazioni erano "nuove" (non precedentemente descritte), 37 missense e 32 troncanti. Le "nuove" mutazioni missense sono state esaminate in silico per verificare il loro presunto effetto deleterio sulla struttura della proteina. Inoltre lo studio filogenetico ha mostrato che tutti i residui interessati dalla mutazione erano evolutivamente conservati in più specie.

Ancora, l'analisi della localizzazione del dominio proteico ha indicato che le nuove varianti erano situate in regioni della proteina che si suppone abbiano un ruolo centrale per la loro funzione.

Sono state trovate varianti che causano la malattia in 56 geni diversi. I nove geni più comuni sono stati: STUB1, PRKCG, SPG7, CACNA1A, PNPLA6, SYNE1, TMEM240, CACNA1G, ITPR1, che rendono conto della metà dei casi con test positivo. Le vie metaboliche più frequentemente coinvolte sono: omeostasi e controllo di qualità delle proteine. Sono anche frequentemente interessati i canali ionici e la trasduzione del segnale.

Nella review della letteratura di 27 studi pubblicati, TRP ha avuto un risultato medio di positività del 19,4% (range 11-82) e ES del 34,6% (20-57). Di conseguenza la resa dell'ataxoma-TRP, utilizzato in questo studio, è risultata più vicina ad ES che a TRP finora descritta. Una migliore selezione dei pazienti ed un maggior

numero di geni responsabili di atassia inseriti in ataxoma potrebbero spiegare il nostro migliore risultato.

Esoma e Genoma

Inoltre, tra i 193 pazienti con ataxoma non risolto, 69 (17 TRIO) sono stati sottoposti a sequenziamento dell'esoma (ES) e sette (5 TRIO) a sequenziamento del genoma (GS). È in corso la valutazione dei risultati.

Studi di serie di pazienti.

Sono stati eseguiti tre studi.

1) In 14 famiglie con atassia dominante abbiamo riscontrato nove mutazioni nel gene PRKCG che sono responsabili dell'atassia spinocerebellare tipo 14 (SCA14). Sette mutazioni erano di nuova identificazione. Quattro pazienti presentavano un fenotipo atipico. Lo studio ha ampliato lo spettro genetico e clinico della SCA14 (Vedi ref. #4 nel sito AISA).

2) Le varianti più comuni nel nostro studio sono le mutazioni in eterozigosi del gene STUB1. Tali mutazioni sono responsabili di SCA48, una SCA non causata da espansioni CAG. Il fenotipo è di una atassia ad insorgenza adulta associata a segni cognitivo-psichiatrici e disordini del movimento (corea e parkinsonismo). Le mutazioni STUB1 potrebbero essere la causa più frequente di SCA causate da mutazioni



convenzionali (Vedi ref. #5 nel sito AISA).

3) Lo studio di 62 pazienti con atassia ad esordio tardivo ha evidenziato nove pazienti portatori di un'espansione biallelica AAGGG nel gene RFC1 responsabile della CANVAS (Cerebellar Ataxia, Neuropathy, Vestibular Areflexia Syndrome; Vedi ref. #6 nel sito AISA). Questo gene è stato recentemente identificato ed è una causa frequente di atassia recessiva o sporadica ad insorgenza tardiva.

CONCLUSIONI

1) Un totale di 125 (33%) pazienti con atassia ereditaria provenienti da una serie di 377 pazienti in precedenza esaminati con esito negativo con tecniche genetiche e biochimiche tradizionali hanno ricevuto una diagnosi genetica definitiva con una tecnica di Next

Generation Sequencing (NGS), denominata Targeting Re-sequencing Panel (TRP), che comprende 285 geni responsabili di atassia (ATAXOMA).

Tali risultati sono superiori all'attesa (19%) e si avvicinano a quelli ottenuti mediante Exome Sequencing (35%).

Nel complesso è aumentato il numero di pazienti che ricevono una diagnosi genetica, ma non si è ancora raggiunto il 100% (Vedi ref. #1 nel sito AISA).

- 2) Sono state trovate 69 nuove mutazioni: 37 missense e 32 troncanti in geni già noti (Vedi ref. #1 nel sito AISA).
- 3) Il fenotipo di alcune forme di atassia ereditaria è stato ampliato (Vedi ref. #2, #3, #4 nel sito AISA).
- 4) Queste tecniche permettono di abbreviare il tempo di attesa per la diagnosi che in alcuni

casi è stato superiore ai 30 anni (Vedi ref. #2 and #3 nel sito AISA).

- 5) È stato eseguito lo studio di serie di pazienti con atassie dominanti e recessive che ha portato ad una migliore definizione clinica e genetica (Vedi ref. #4, #5, #6 nel sito AISA).

Ringraziamo tutti i pazienti e le loro famiglie per la collaborazione, l'AISA per il finanziamento e tutti i centri che hanno collaborato.

Alessandro Filla

AOU Federico II, Napoli

Giuseppe De Michele

AOU Federico II, Napoli

Daniele Galatolo

IRCCS Stella Maris, Pisa

Filippo M. Santorelli

IRCCS Stella Maris, Pisa

GLOSSARIO

NGS: Per sequenziamento genetico di nuova generazione (Next generation sequencing, NGS) si intende l'insieme delle tecnologie di sequenziamento degli acidi nucleici che hanno in comune la capacità di sequenziare, in parallelo, milioni di frammenti di DNA. Queste tecnologie hanno segnato una svolta rivoluzionaria nella possibilità di caratterizzare genomi di grandi dimensioni rispetto al metodo di sequenziamento del DNA di prima generazione (sequenziamento Sanger), grazie alla potenzialità di produrre, in un'unica seduta di analisi, una quantità di informazioni genetiche milioni di volte più grande.

ES: Exome Sequencing anche noto come Whole Exome Sequencing (WES), o sequenziamento dell'esoma, è una tecnica genomica per il sequenziamento di tutte le regioni codificanti proteine dei geni in un genoma (noto come esoma). Consiste di due fasi: la prima è la selezione di un insieme di DNA che codifica proteine. Queste regioni conosciute come esoni corrispondono al circa 1% del genoma umano. La seconda fase prevede il sequenziamento del DNA esonico utilizzando tecniche di sequenziamento del DNA "high-throughput".

GS: Genome sequencing, anche conosciuto come Whole Genome Sequencing, è il processo di determinazione dell'intera, o quasi intera, sequenza di DNA del genoma di un organismo, simultaneamente. Comprende il sequenziamento di tutto il DNA cromosomico e del DNA contenuto nei mitocondri.

TRP: Targeted gene Re-sequencing Panels è la tecnica per il sequenziamento di una selezione di geni o regioni geniche che sono in associazione con la malattia studiata (usualmente 50-300 geni).

Trio: L'analisi del genoma viene eseguita in TRIO (probando e genitori) tecnica che consente di aumentare l'accuratezza e la sensibilità diagnostica riducendo tempi e costi.

Variante o mutazione: Il cambiamento di una sequenza di DNA nei confronti del modello più frequente nella popolazione normale è considerato una mutazione o variante genetica. Tale modifica di una base del codice genetico può essere silente o causa di malattia.

CAG: Citosina- adenina-guanina, l'espansione patologica di questa serie di tre nucleotidi e la causa più frequente di atassia dominante o atassia spinocerebellare o SCA.

GAA: Guanina-adenina-adenina l'espansione patologica di questa sequenza di tre nucleotidi è la causa più frequente di atassia di Friedrich quando presente su entrambi gli alleli (omozigosi).

Analisi in silico: tale analisi, per lo più di natura bioinformatica, aiuta a capire se la variante in esame nel gene oggetto di studio è patogena o no tramite l'utilizzo di programmi computerizzati di predizione (software).

SCA: atassia spinocerebellare o dominante.

Eredità autosomica dominante o trasmissione verticale (un genitore affetto).

Eredità autosomica recessiva o trasmissione orizzontale (genitori sani e carrier della malattia).

MAGGIO – RICORDIAMO LE MAMME RARE

Maria Litani

Voglio esprimere da queste pagine la gratitudine per le mamme, le nostre mamme, tutte le mamme.

Le "Mamme Rare" non sono perfette. Hanno imparato a dormire con un occhio solo e a lasciare le cose in sospeso, per rispondere.

Hanno l'occhio lungo, si accorgono subito se qualcosa non va.

Le mamme rare piangono, ma non si vede, le loro lacrime tengono morbido il cuore, un cuore che non sarà mai arido.

Sanno stare ore in ospedale, per le visite e i ricoveri, vicine ai figli, a cui infondono coraggio.

Le mamme rare pregano in silenzio, e si affidano, chiedendo di avere forza di stare dentro situazioni "impensabili".

Hanno tanti timori ma, guardandosi indietro, scoprono di aver sgretolato montagne.

Le Mamme Rare sanno essere intransigenti, lottano per i diritti dei figli.

Le Mamme Rare si impegnano anche nel campo associativo, sono i figli a chiederlo. Sono i nostri figli amati che ci hanno reso mamme impegnate e forti.



Tratta dal libro "Parlami" di Laura Baldisserotto (per gentile concessione)

Ero una ragazza semplice. Ora, sono diventata "Mamma Rara".

* * * * *

Questa è una parte di un testo che ho scritto per Telethon e dedicato alle mamme rare, sia che siano loro stesse con una delle tante malattie rare, sia che abbiano figli con malattia rara.

È piaciuto e con orgoglio

dico che è stato letto dall'attrice Claudia Gerini e pubblicato da Telethon con l'invito a ricordarsi della ricerca medica.

https://www.instagram.com/tv/CdNsWhWOd7c/?utm_source=ig_web_copy_link&fbclid=IwAR2wrR34OGie2iWuNRDIwNUa3o6V3KUfZU9CZmqJQQuCA-fu4lW0OkMc7sw

Notizie dalle Sezioni

SEZIONE BASILICATA

Progetto firmato A.I.S.A. Basilicata ODV Opportunità ...fare il possibile per coglierla!



Entra nel vivo il progetto denominato: **OPPORTUNITA' ...fare il possibile per coglierla!** promosso dall'Associazione Temporanea di Scopo situata all'interno della sede regionale dell'A.I.S.A. Basilicata ODV (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche). Infatti, sono ben 104 le persone che hanno aderito ad una delle iniziative del progetto, che prevede lo **sviluppo in 8 paesi Lucani, seguono alcuni esempi: Bella (Monte Santa Croce – Grotta dell'Eremita), Muro Lucano, (Monte Paratiello – i Vuccoli Grotte) Castelgrande (Osservatorio astronomico), Baragiano (Archeo Parco del Basileus), Balvano (Le Gole del Platano – Il Sentiero dei Minatori), Matera (I Sassi), San Fele (Le Cascate – La Gualchiera) Laghi di Monticchio (Laghi del Vesuvio – La Basilica di San Michele).**

104 persone che risiedono in diverse aree del territorio lucano, che parteciperanno alle iniziative.

Sono alcuni dei temi che riguardano il progetto iniziato lo scorso marzo, finanziato **dalla Regio-**

ne Basilicata e dal Mini-sterio del Lavoro e delle Politiche Sociali nell'ambito dell'Avviso Pubblico per la realizzazione di iniziative e progetti di rilevanza regionale per la realizzazione di attività di interesse generale della Regione.

Il percorso progettuale intende seguire i seguenti punti: Trasparenza Sensibile – Attraverso i seguenti mezzi: Workshop, materiale Informativo cartaceo, inviti, newsletter, e-mail con allegati multimediali.

Sito web dell'associazione proponente: www.atassia.it; Facebook; Instagram; Siti come youtube.com;

Giornale scientifico **ARCHIMEDE** trimestrale pubblicato d'**Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche.**

Riviste e giornali a Diffusione regionale e locale. Servizi televisivi.

Giornali locali, regionali e nazionali multimediali comunicati stampa, creazione di supporti video.

Controlli per individuare forme di contagio da COVID – 19 - realizzazione di un protocollo condiviso sulle

misure da adottare per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus SARS-CoV-2/COVID-19.

Educare e Conoscere le OPPORTUNITA' che il territorio ci offre – Far conoscere ai destinatari una rosa di opportunità per non solo migliorare la qualità delle relazioni e della convivenza, ma anche valorizzare le economie locali, basate sulla qualità dell'offerta culturale, artigianale, manifatturiera e gastronomica.

Per ottimizzare i risultati e motivare maggiormente. La priorità è quella di **MIGLIORARE I CONTESTI AMBIENTALI DI VITA.**

L'integrazione e inclusione sociale attiva e sviluppo delle competenze civiche - **L'integrazione e inclusione sociale attiva:** in cui culture ed etnie diverse si allacciano su di un dialogo ed incontro costante con le comunità locali.

Integrazione come coesione all'interno della comunità.

La salvaguardia dell'ambiente e benessere - attraverso **TREKKING, ECOTREKKING e Ricer-**

ca speleologica finalizzata alla **conoscenza e scoperta di cavità artificiali e naturali, sensibilizzare la popolazione dal punto di vista ambientale.**

Educazione alimentare e gastronomica culturale - La gastronomia, non solo l'aspetto tecnico e materiale di manipolare gli alimenti, ma anche tutti quegli elementi storici e culturali che intervengono nella preparazione dei cibi e nelle loro tradizioni e innovazioni.

Tra le attività in sviluppo a maggio e giugno abbiamo:

Attività N° 4/d) DIVULGHIAMO CON UN PITCH - Obiettivo: Educare e Conoscere le OPPORTUNITA' che il territorio ci offre - L'educazione al territorio è quello della **cittadinanza attiva.**

La coesione sociale, la sicurezza, la partecipazione vanno legate ad una autentica conoscenza dello spazio di vita della propria comunità.

Nel territorio e con chi lo abita che occorre trovare strade per uno **sviluppo sostenibile**, per pratiche di **cittadinanza inclusive e partecipative**, per permettere alle diverse culture presenti di convivere e di evolversi, per diminuire le disuguaglianze e per **valorizzare le risorse** e le diversità delle persone, delle **culture e dell'ambiente.**

- AZIONE 1/d Visita all'Azienda agricola; Educare alla curiosità e alla storia evolutiva e **cultu-**

rale del mondo contadino, scoprire le peculiarità, l'utilità e le diverse funzioni dei vari attrezzi e macchine agricole antiche e moderne.

L'attenzione sarà posta alla vita degli animali, ai mestieri e alle tecniche applicate per la coltivazione e produzione degli alimenti, educando nel contempo al consumo ed al rispetto dell'ambiente, in uno scenario reale e naturale.

Un virtuale viaggio nel tempo li accompagnerà ai nostri giorni e potranno scoprire come adesso l'agricoltore moderno lavora, come la sua vita è migliorata dal punto di vista della fatica grazie ai nuovi e moderni mezzi agricoli, ma in realtà niente è cambiato, il lavoro procede come in passato giorno dopo giorno, festivo o feriale 365 giorni all'anno.



Il percorso si propone di far conoscere ai partecipanti gli aspetti più utili, ma anche i più curiosi, della filiera del latte.

Da dove viene il latte, Come viene lavorato, Perché è un alimento prezioso, Si propone un percorso attraverso tutte le tappe della filiera di produzione del latte.

Dalla conoscenza degli animali, la loro cura, l'alimentazione, la mungitura manuale e quella meccanica e la raccolta del latte e la sua conservazione per poi raggiungere il **CASEIFICIO** per la trasformazione;

- AZIONE 2/d) Dal latte ai prodotti caseari; Il percorso si propone di far conoscere ai parteci-

panti gli aspetti più utili, ma anche i più curiosi, della filiera del latte.

Questa parte è dedicata alla lavorazione del latte per trasformarlo in formaggio o altri prodotti caseari. I destinatari diventano dei "casari": ad esempio con la panna ricavano il burro, oppure trasformano il latte attraverso il caglio e ne ricavano il "Primo sale".

I percorsi conoscitivi sono quindi supportati dalla pratica e dal coinvolgimento di tutti i sensi in modo creativo e ludico.

In questa fase i visitatori vengono invitati a fare il formaggio nella maniera tradizionale nei vari step: si scalda il latte in un pentolone, viene aggiunta la polvere magica (caglio), per finire con una piccola degustazione del prodotto.

- AZIONE 3/d) Dal grano alla farina; È un percorso stimolante, che vuole fornire le basi di una sana alimentazione e la riscoperta delle tradizioni del territorio.

Il viaggio fantastico di un chicco di grano, dalla semina al suo sviluppo in pieno campo, alla mietitura, alla macinazione e poi alla lavorazione, grazie alle cure del contadino che lo vede crescere sotto il suo sguardo attento ci regala la farina preziosa per realizzare pane, pasta, dolci.

- AZIONE 4/d) Dalla farina alla pasta; Un percorso che mira ad accrescere, la conoscenza delle tradizioni agroalimentari del territorio di appartenenza, stimolare la capacità di manipolazione nella trasformazione dei prodotti agroalimentari e adottare comportamenti di consumo consapevole che siano ecologicamente e socialmente sostenibili. La pasta di casa realizzata a mano come da tradizione locale, come la **CULTURA** del territorio.

- AZIONE 5/d) Dalla farina al pane e la pizza; Si racconta tutto sulla farina, il pane, i biscotti, la pizza, i prodotti tipici: le paste di mandorla, i taralli e i dolci secchi... ecc. (la materia prima, gli ingredienti, Chi lo fa, il laboratorio, Quanti tipi di pane esistono, la preparazione del pane e gli altri prodotti, la lievitazione, la cottura, la vendita).

- AZIONE 6/d) Tour tra i Funghi; Visita alla fungaia locale, dalla scoperta del seme del fungo (micelio) con annesse spiegazioni tecniche sulle varie fasi di accrescimento, alla fase di raccolta e pulizia dei carpofori (funghi) prima di immetterli sul mercato.

- AZIONE 7/d) Dalla verdura e prodotti a "km

0", al tavolo; La gastronomia riferita all'esplorazione delle **realtà gastronomiche** cioè lo studio della **cultura** e del cibo di un particolare territorio.

- AZIONE 8/d) Dal legno alla sua lavorazione; Quando parliamo di lavorazione del legno ci riferiamo a quelle piccole o grandi operazioni che quotidianamente vengono effettuate da migliaia di falegnami e industrie del legno. **Le FASI DI LAVORAZIONE DEL LEGNO: IL TAGLIO, LA FRESATURA, LA FORATURA, LA PIALLATURA, LA LEVIGATURA.**

- AZIONE 9/d) Dai rifiuti allo stoccaggio; Il trattamento dei rifiuti consiste nell'insieme di tecniche volte ad assicurare che i rifiuti, qualunque sia la loro sorte, abbiano il minimo impatto sull'ambiente. Può riguardare sostanze solide, liquide o gassose, con metodi e campi di ricerca diversi per ciascuno. Si tratteranno i seguenti argomenti: **GESTIONE DEI RIFIUTI LO**



SMALTIMENTO DEI RIFIUTI, TRATTAMENTO DEI RIFIUTI, FLUSSO GENERALE DEI RIFIUTI.

I destinatari vengono accompagnati e guidati da un esperto di fotografia e di video-ripresa presso le aziende locali per registrare le fasi salienti delle produzioni. Verranno poi montati dei "pitch" per condividere e presentare le esperienze agli altri destinatari.

- Attività N° 5/e) L'ORTO DI TUTTI - Obiettivo: L'integrazione e inclusione sociale attiva -

Questa attività di volontariato ha lo scopo di incentivare l'uso del terreno pubblico e privato inutilizzato affinché possa essere a disposizione della collettività.

Attraverso la coltivazione degli orti, non solo si coinvolgono e si mettono in relazione giovani con anziani, nativi ed immigrati, in uno scambio di positive ricadute **sociali e culturali**, occasione e strumento di **inclusione e integrazione**.

Si terranno lezioni teoriche sulla messa a dimore delle piante, irrigazione e raccolta dei prodotti dell'orto.

Attività N° 6/f) EDUCAZIONE AMBIENTALE E DI BENESSERE - Obiettivo: La salvaguardia dell'ambiente e benessere - A cavallo, a piedi o di corsa, i mezzi non hanno importanza; si faranno soste in punti strategici per riscoprire la **magia della natura, il territorio**, la presenza dei borghi antichi e dei monumenti.

Il progetto mira ad organizzare escursioni in "zone protette e boschi" caratterizzanti del contesto ambientale in cui si vive, riscoprendo antichi tratturi e valorizzando il proprio territorio.

- **AZIONE 1/f) TREKKING:** passeggiate nella natura che rappresentano un nuovo modo di riappropriarsi di ritmi lenti ed è un modo per tenersi in forma e visitare nuovi posti riscoprendo l'amore per la natura e la bellezza del cammino.

Solitamente richiede una buona forma fisica e un discreto allenamento.

La pratica di abbandonare rifiuti nel verde arriva a inquinare anche fiumi e mari.

Si pensa allora di unire il piacere di fare passeggiate nella natura alla rimozione dell'immondizia.

Per questo motivo nasce **ECOTREKKING E PLOGGING, le attività outdoor che fanno bene a te e all'ambiente**, praticare l'**ECOTREKKING** non richiede particolari abilità fisiche, ma piuttosto dell'empatia verso il mondo che ci circonda perché si può ridurre a un vero e proprio atto d'amore nei confronti di sé stessi e degli altri.

- **AZIONE 2/f) PASSEGGIATA "TROVA RIFIUTI":** E non è necessario esplorare chissà che sentieri di montagna, esiste una "versione" cittadina che è stata battezzata **PLOGGING**, una pratica svedese che unisce le parole svedesi "**PLOCKA UPP**" (raccogliere) e "**JOGGING**".

Unire ecologia e fitness dunque che può diventare anche un gioco perché chiede di muoversi negli spazi.

- **AZIONE 3/f) SE DIVENTASSE UN GIOCO:** Il **PLOGGING** potrebbe diventare gioco, per mezzo dei social o sito internet in possesso, si formula un modulo di iscrizione, gli iscritti/partecipanti concorre-ranno correndo o camminando velocemente fermandosi ogni volta che si avvista un rifiuto lungo i marciapiedi o negli spazi verdi.

Un gesto che diventa parte dell'attività sportiva con particolari tecniche di piegamento e stretching mentre si raccoglie qualcosa da terra.

Infine è vincitore chi ha raccolto più rifiuti sotto forma di KG.

Il gioco potrebbe anche svilupparsi in luoghi diversi.

Attività N° 7/g) STILE A KM 0 "corso di cucina sostenibile" - Obiettivo: Educazione alimentare e gastronomica culturale - Il percorso prevede una serie di incontri con chef esperti con l'obiettivo di trasmettere le competenze per preparare dei piatti gustosi e sani.

I destinatari vengono condotti passo per passo alla scoperta di una cucina che consenta di preservare il **benessere a tavola**, con un'attenzione particolare al consumo responsabile e alle filiere sostenibili.

Durante gli incontri, i partecipanti preparano piatti con l'aiuto degli chef, dopodiché i destinatari vengono accompagnati in un tour tra le botteghe locali per la scelta di alimenti freschi e a km 0, che utilizzeranno nella preparazione delle pietanze.

Il tour ed i corsi si svolgeranno in un'ampia cucina attrezzata nel rispetto delle normative vigenti.

Nel corso di questi mesi, saranno molteplici le attività che verranno messe in campo, nel rispetto delle **misure anti-Covid**.

I partner del progetto proposto e realizzato dall'**A.I.S.A. Basilicata ODV** è l'**Associazione di Volontariato "SCMP - Speleo Club Marmo Platano 2007"** e come **collaboratori: il Comune di Bella, Cooperativa Sociale - Presenza e Realtà nel Territorio, OP Platano Latte, Al Laghetto tra i Monti, La Spiga D'oro di Doino K. & Angrisani M. snc, Pomei Funghi, Agriturismo Zarita, Falegnameria & Serramenti di Cristiano Franco Ausilio, Ecological System**

Se si vogliono seguire le attività clicca:

<https://www.facebook.com/Attivit%C3%A0-AISA-Basilicata-Odv-100679088405442>

*Il Presidente A.I.S.A. Basilicata ODV
Dino Gugliotta*

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

Grazie!

Elena Bertei

Da gennaio 2020 si è aperto, presso il Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia, un ambulatorio di neurologia IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (ISNB) per le visite di Malattie Rare.



In particolare è qui che, un pomeriggio al mese, il dottor Fabrizio Salvi - Neurologo responsabile Centro Il Bene - visita i pazienti affetti da atassia.

Questi, probabilmente dopo varie visite effettuate e constatandone lui stesso l'indubbia necessità, in occasione del suo compleanno a fine marzo, ha aperto una raccolta fondi in Facebook per sostenere una giusta causa: ricevere donazioni a favore della Fondazione Il Bene per l'acquisto di un lettino elettrico da destinare proprio a quell'ambulatorio (essendo a disposizione solo un lettino fisso e alto).

Questa sottoscrizione ha, in breve tempo, ricevuto donazioni superiori ai 1500 € richiesti per il nuovo lettino.

È dunque al dott. Salvi, promotore dell'iniziativa, che vanno i ringraziamenti di chi, sull'inadeguato lettino messo a disposizione in precedenza, ha avuto difficoltà... e, forse, non solo fisiche.

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

10 luglio 2022

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

TRA IL MONDO DEGLI AUSILI, NE HO SCELTI 3

Parto con due considerazioni: ho da poco spento 45 candeline, di cui gli ultimi trent'anni passati in compagnia dell'atassia e il mio corpo non è stato certo a guardare purtroppo. Punto 2, i miei genitori sono ancora in buona forma ma anche per loro il tempo passa e quindi perché non alleviare un poco le loro e le mie fatiche quotidiane?



Premetto che gli ausili di cui parlerò sono tutti facilmente reperibili su Amazon e mi sono concentrato sulla zona camera da letto. Qualche mese fa ho acquistato una sponda (ribaltabile di 180°) da applicare al letto: dormo da sempre in una piazza e mezzo ma le mie notti sono spesso "turbolente" (mi muovo più di notte che di giorno!) e una eventuale caduta può avere risultati imprevedibili. Finora mi è sempre andata bene con al massimo qualche "ammaccatura" e in più sollevare un atassico da terra, intorpidito dal sonno... meglio prevenire!

Poi è stata la volta dell'asse di trasferimento conosciuta anche come "banana" che serve appunto per agevolare i passaggi dalla carrozzina al letto e viceversa, "scivolando" su di essa...

I primi utilizzi sono stati un po' maldestri e approssimativi ma grazie alle giuste dritte della fisioterapista e a tanta pratica, le manovre si sono via via semplificate.

Infine l'ultimo arrivato: la maniglia installata sopra il letto grazie alla buona manualità e l'ingegno di mio padre che mi ha realizzato un supporto ad hoc. Aggrappandomi a questa maniglia posso "centrarmi" meglio nel letto in autonomia, aiutarmi nella salita a sedere e pure



come attrezzo ginnico non è niente male per conservare la forza nelle braccia e addominali!

Concludo l'articolo come l'ho aperto: tra il mondo di ausili... quale sarà il prossimo?

Matteo Bellini

SEZIONE LAZIO

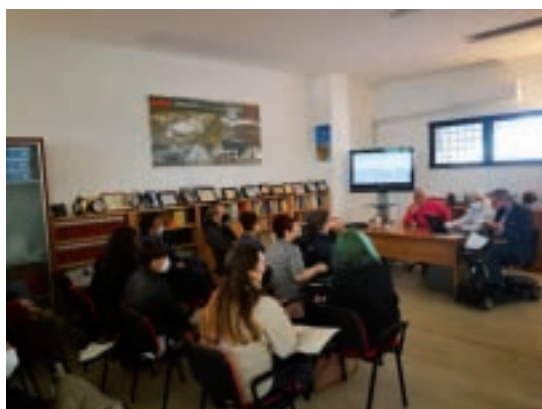
AISA LAZIO IN MOVIMENTO

GIOVANNI MENNILLI E GRUPPO AISA LAZIO ODV

Cari lettori, come sempre siamo lieti di farvi compagnia aggiornandovi sulle attività della sezione Lazio di AISA. Come sapete è da poco trascorsa la Santa Pasqua ed in occasione della festività abbiamo aperto la campagna delle uova di cioccolato che, con nostro grande orgoglio, ha visto molte adesioni da parte di soci e non che quest'anno hanno deciso di regalare e/o portare sulle loro tavole le uova AISA, sostenendo la lotta contro le sindromi atassiche.

Non smettiamo quindi di esprimere gratitudine nei confronti di quanti, in occasione delle festività, scelgono di sostenerci anche solo con un piccolo gesto. GRAZIE!

Lasciate questa parentesi, per quanto concerne attività più ordinarie e formali ma comunque indispensabili per il fun-



zionamento dell'associazione, vi informiamo che lo scorso sabato 23 aprile 2022 si è tenuta, nella nuova sede di via Inghilterra 154 (Aprilia), l'Assemblea Ordinaria Annu-



la dei Soci per l'approvazione del bilancio 2021.

L'Assemblea, tenutasi sia in presenza che da remoto, ha visto una buona adesione da parte dei soci ed è stata anche un'occasione per avvicinare al mondo AISA i nuovi volontari del SCU (Servizio Civile Universale), che a maggio prenderanno servizio in associazione.

AISA L<

Anticipiamo inoltre, il prossimo appuntamento AISA Lazio che si terrà il 15 maggio, sul Lago di Castel Gandolfo, con il ritorno della consueta "Festa della Primavera".

Una giornata organizzata con la partecipazione ed il sostegno di ASD AISA Sport, del CSV Lazio (Centro Servizi del Volontariato), di AISA Equitazione e AISA Triathlon e, come sempre,

un'occasione per avvicinare gli utenti AISA allo sport inclusivo ed oltre ogni barriera, a cui prenderanno parte altre associazioni ed enti in rete con la nostra, per animare la giornata con diverse attività.

Non mancheranno le Harley Davidson schierate dai Free Chapter e dalle Aquile Tricolori e i Sidecar Ural della associazione Massimo Ottanta, con i quali sarà possibile, per chi volesse, fare un giro intorno al lago; saranno allestiti



tornei di ping pong e calcio balilla, una postazione per musica dal vivo, dimostrazioni di addestratori cinofili e molto altro ancora.

Infine, il giorno 9 maggio, si è tenuto un incontro col sindaco di Aprilia Antonio Terra, il quale ci ha tenuto a visitare di persona la nostra sede ad Aprilia, in via Inghilterra 154, complimentandosi per l'allestimento ed il modo in cui stiamo operando sul territorio.

SEZIONE LIGURIA

ABBATTERE LE BARRIERE SIGNIFICA ESSERE PORTATORI DI PACE

Maria Litani

Nel locale – cinema- teatro presso la Parrocchia di San Bartolomeo c'è una targa a ricordo dell'inaugurazione dei lavori effettuati per rendere i servizi accessibili. In quella c'è una frase che tante volte ho letto, ma che oggi acquista un valore in più. "ABBATTERE LE BARRIERE È UN CONTRIBUTO ALLA PACE ED AL RISPETTO DELLA VITA DI TUTTI".

Sembra strano, in particolare oggi con la guerra scoppiata d'improvviso nel cuore dell'Europa. La pace desiderata sembra dipendere solo da chi ha scatenato la guerra, sembra alla mercé di trattative ascoltate o rifiutate. Invece anche noi possiamo essere artefici di quella pace. Partiamo da noi a fare quello che possiamo, anche una piccola cosa, che va nella direzione dell'altro, comprensiva di tutti i bisogni.

Quando ci permetteremo di prenderci il diritto di vivere disarmati, quando useremo parole alternative, costruttive ed accoglienti, ecco che la pace si realizzerà anche attraverso di noi.

PROGRAMMIAMO UNA BELLA GITA IN BARCA SUL MARE NEL TIGULLIO

Nel locale – L'Associazione Noi Handiamo, da un'idea del Presidente Marco Carbone, ha sistemato una imbarcazione accessibile a tutti, La Max Gua.

Stiamo avviando una collaborazione per orga-

nizzare una bella gita sul mare del Tigullio. Sarà una bella festa insieme dopo il periodo pandemico che ci ha rinchiuso in casa.

Ecco alcune foto.



SEZIONE LOMBARDIA

Emozioni in musica: un nuovo progetto per AISA Lombardia

l'intervista di Antonella Moggi, alla coordinatrice Dott.ssa Stefania Ferrari

È ufficialmente partita a marzo 2022 una nuova proposta progettuale per i soci AISA. Alcuni pazienti afferenti alla sezione Lombardia hanno iniziato in via sperimentale a partecipare al progetto «Emozioni in musica» presso la sede di Paderno Dugnano (MI).

Il progetto è ideato e coordinato dalla dott.ssa Stefania Ferrari e condotto dalle dott.sse Silvia La Magra e Gaia Alessio tutte psicologhe con una formazione sistemico-familiare.

Com'è nata l'idea del progetto?

L'idea è nata in prima battuta dal confronto informale con un gruppo di genitori, i quali ci hanno riportato quanto l'isolamento obbligato dovuto alla pandemia avesse avuto ripercussioni su di loro ed in particolare sui loro figli. Il vuoto esperienziale e relazionale aperto in questi anni ha lasciato i loro figli "soli" ad affrontare il decorso della malattia e tutti i suoi risvolti psicologici.

In seconda battuta il progetto ha preso forma proprio dal confronto coi pazienti che hanno espresso la loro grande voglia di riaffacciarsi al mondo dopo numerosi lockdown, di riprendere le loro attività e di farne di nuove, nuove esperienze che fosse-

ro ricche di condivisione e di confronto con gli altri, anche rispetto al proprio ricco e complesso mondo emotivo.



Perché proprio un progetto sulla musica?

«Emozioni in musica» è un progetto cucito sulle esigenze dei pazienti per dare forma e concretezza alle loro molte idee ed interessi.

E' stato scelto di utilizzare la musica perchè era una passione comune a tutti loro ed anche perchè è un ottimo

canale di comunicazione.

La musica consente di "lavorare" e far lavorare i pazienti in maniera concreta, attiva anche in casi in cui le abilità residue siano decisamente compromesse dai sintomi atassici.

La musica serve da stimolo per avviare un confronto, serve per aprire il contatto con le proprie emozioni, per facilitare la condivisione con gli altri temi anche difficili da affrontare.

Come si svolge?

È stato pensato di svolgere gli incontri in un piccolo gruppo di pazienti (piuttosto omogeneo), questo per riuscire a garantire a tutti la possibilità di esprimersi con i propri tempi ed in un contesto tranquillo.

L'idea è quella di mantenere il gruppo stabile per tutta la durata del progetto, 10 incontri, per consentire ai membri di conoscersi, di creare una relazione e quindi un clima di fiducia.

Gli incontri vengono condotti da due psicoterapeute che hanno da un lato il compito di facilitare e favorire la comunicazione, nel pieno rispetto delle abilità e dei tempi dei pazienti, dall'altro di stimolare l'espressione di contenuti emotivi, di rileggerli, arricchirli e, non ultimo, di favorire il confronto.

Come mai la scelta di psicoterapeuta sistemico-familiari nella conduzione?

«Emozioni in musica» vuole essere un progetto che dà ai pazienti uno spazio di espressione dei propri vissuti, delle proprie emozioni positive e negative, che sia un piccolo viaggio nelle loro vite. Durante questo viaggio ci è sembrato importante dare loro l'opportunità di guardare a ciò che portano sotto diversi punti vista, ampliare il loro sguardo perché possano arricchirlo con quello degli altri e con i contributi delle conduttrici. Il ventaglio di emozioni che questo viaggio attraverserà

sarà vasto, il valore aggiunto di una chiave di lettura sistemico-familiare, sarà proprio quello di non fermarsi al primo significato emerso, ma di allargare il focus anche su ciò che sta attorno ad un'emozione e ad un paziente. L'emozione che la musica porterà a galla verrà guardata come inserita in un ampio contesto: il paziente, i suoi caregiver, i suoi amici, il loro mondo... per scoprire come e quali comportamenti muovono, come e quali significati assume.

Ci sarà la possibilità di aprire l'esperienza ad altri pazienti?

Absolutamente sì, ci piace-

rebbe molto replicare l'esperienza, pensiamo possa essere arricchente per molti altri pazienti.

Se riceveremo nuove manifestazioni di interesse per il progetto, raccoglieremo le adesioni e valuteremo la possibilità di formare nuovi piccoli gruppi omogenei per prepararci a partire.

E AISA Lombardia sarà molto felice di offrire questa possibilità a chi ne farà richiesta. Grazie per questo nuovo progetto!

Per maggiori informazioni, contattateci:

sez.lombardia@atassia.it

SEZIONE PIEMONTE

Elogio del volontario



Dei costi e dei proventi figurativi

Nella nuova modulistica per la stesura del bilancio (**Mod. D**) si parla di COSTI E PROVENTI FIGURATIVI cosa sono?

Sono quei componenti economici di competenza dell'esercizio (1/1-31/12) che non vengono rilevati ai fini della tenuta della contabilità, ma che hanno un peso importante ai fini della gestione dell'ente o associazione. L'esempio per eccellenza che viene fatto di solito è il compito, il lavoro che viene eseguito dai volontari iscritti nel registro (secondo quanto previsto all'art.17 del D. Lgs 117/2017)* e che devono essere assicurati. In

sostanza si effettua un calcolo delle ore di attività prestate dal volontario a titolo personale, spontaneo e gratuito, si moltiplica per la retribuzione oraria lorda, prevista dai contratti collettivi per la corrispondente qualifica (autista, assistente ecc..), ne deriva un prodotto che rappresenta il valore aggiunto all'associazione.

Tradotto in soldoni, se dovessimo inserire nel bilancio le ore prestate dai volontari l'ammontare complessivo delle uscite aumenterebbe notevolmente, mentre il corrispettivo in entrate è spesso poca cosa, a volte manca persino un semplice grazie.

Volontariato militante

La nostra, seppur piccola associazione, prevede un impegno costante e duraturo nel tempo: nessun tipo di organizzazione resisterebbe sulla base di interventi estemporanei, sugli slanci individuali, così come il solo intervento a week end.

Serve, come per molti tipi di organizzazioni, una pianificazione delle attività con distribu-

zione di incarichi e di responsabilità. Insomma un'attività di lunga durata, un volontario militante! Sono benvenuti anche coloro che offrono attimi di tempo, i cosiddetti occasionali, ma senza una intelaiatura di volontari attivi qualsiasi associazione chiuderebbe dopo poco tempo.

Le attività tipiche

A seguire, per tornare al concetto di costi e proventi figurativi, un breve esempio di cosa si fa in AISA Piemonte, ma vale per tante altre sezioni che magari aggiungono altre attività.

Dal mese di gennaio si inizia a **compilare il libro giornale** per le entrate e le spese che confluiranno alla fine nel bilancio di cassa.

Si devono preparare gli **elenchi (tesserati e contributori)** da spedire al nazionale per la ricezione del trimestrale **Archimede** ed adempiere al versamento della quota associativa annuale.

Periodicamente bisogna aggiornare i **libri dei soci** (per cui si paga l'assicurazione), il libro dei verbali dei Consigli direttivi, delle assemblee ordinarie.

Si devono organizzare periodicamente i **consigli direttivi** (febbraio, aprile, giugno, settembre, dicembre) e l'**assemblea ordinaria** di aprile (entro il 30/4) e se è il caso, l'assemblea straordinaria.

Nella seconda domenica di gennaio si organizza il **pranzo sociale** per soci, contributori e per allargare la platea dei simpatizzanti. In quella circostanza c'è l'estrazione della **Lotteria** con 10 premi in palio.

Lotteria che deve essere preparata almeno 4 mesi prima con la domanda al Monopolio di Stato, alla prefettura e al comune in cui avviene l'estrazione durante la quale deve essere presente la polizia municipale.

Alla domanda bisogna allegare il regolamento e l'elenco dei premi. Nel frattempo, dopo la risposta dal Monopolio di Stato, bisogna far stampare i biglietti e soprattutto venderli. La vendita viene favorita dalle **suonate dei Booh!?** presso alcune RSA di Torino e provincia.

Periodicamente si devono organizzare **pesche di beneficenza**, raccogliere fondi tramite la vendita di materiale vario (uova, panettoni, olio, braccialetti, magliette ecc..) compresi depliant esplicativi, seguendo l'iter solito con domande per l'occupazione del suo-

lo pubblico, fino ad arrivare alla data significativa per noi che è la G.M.A. (giornata mondiale contro l'atassia) il **25 settembre**. Anche in questo caso non si improvvisa: bisogna cercare i volontari, organizzarli distribuendo materiali, stabilire gli orari delle presenze ecc.

Vi è poi l'aspetto **burocratico-amministrativo**, i rapporti con banca e posta, con il tipografo, la corrispondenza con ditte ed enti.

Nello specifico vi è inoltre la realizzazione del **Progetto Assistenza Atassici** che comporta un impegno non di poco conto sia sul piano economico sia su quello amministrativo.

Attraverso una procedura (domanda con vari documenti da presentare ad AISA) con l'aiuto del tesoriere, si sigla un contratto di lavoro tra il datore di lavoro (paziente atassico o suo parente) e l'assistente domiciliare e mensilmente bisogna inviare busta paga e pagare trimestralmente il bollettino dei contributi.

È un progetto nato nel 2017 partito con una copertura di sole 3 ore settimanali, che da gennaio 2022 sono diventate nove.

È un progetto gradito dai soci che cerca diappare l'insufficiente servizio dei servizi sociali e che ha visto coinvolte una decina di famiglie.

Periodicamente il Presidente incontra nuove famiglie presso la sede del Boselli, e, sempre periodicamente, lo stesso presidente segue corsi di formazione presso il CSV che, soprattutto dopo la nascita del RUNTS con le modifiche statutarie e i nuovi modelli di bilancio, si rivelano fondamentali.

Infine, unica nota stonata, vi è la questione del **sito regionale** che è stato ASSENTE per mesi e ancora oggi presenta difficoltà nell'implementazione.

Non voglio usare un termine antipatico, come chi criticava il sito gestito dal socio Penzo, ricordo solo che per anni ha operato **GRATIS** e che la staticità dipende da chi ha il compito di inserirvi le attività.

Piero Nicosia



***Dispositivo dell'art. 17 Codice del terzo settore D.Lgs 117/17**

1. Gli enti del Terzo settore possono avvalersi di volontari nello svolgimento delle proprie attività e sono tenuti a iscrivere in un apposito registro i volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.
2. Il volontario è una persona che, per sua libera scelta, svolge attività in favore della comunità e del bene comune, anche per il tramite di un ente del Terzo settore, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità per promuovere risposte ai bisogni delle persone e delle comunità beneficiarie della sua azione, in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.
3. L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate dall'ente del Terzo settore tramite il quale svolge l'attività soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dall'ente medesimo. Sono in ogni caso vietati rimborsi spese di tipo forfetario.
4. Ai fini di cui al comma 3, le spese sostenute dal volontario possono essere rimborsate anche a fronte di una autocertificazione resa ai sensi dell'articolo 46 del decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, purché non superino l'importo di 10 euro giornalieri e 150 euro mensili e l'organo sociale competente delibere sulle tipologie di spese e le attività di volontariato per le quali è ammessa questa modalità di rimborso. La disposizione di cui al presente comma non si applica alle attività di volontariato aventi ad oggetto la donazione di sangue e di organi.
5. La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'ente di cui il volontario è socio o associato o tramite il quale svolge la propria attività volontaria.
Le disposizioni di cui al presente comma non si applicano agli operatori che prestano attività di soccorso per le organizzazioni di cui all'articolo 76 della legge provinciale 5 marzo 2001, n. 7, della Provincia autonoma di Bolzano e di cui all'articolo 55-bis della legge provinciale 19 luglio 1990, n. 23, della Provincia autonoma di Trento.
6. Ai fini del presente Codice non si considera volontario l'associato che occasionalmente coadiuvi gli organi sociali nello svolgimento delle loro funzioni.
- 6-bis. I lavoratori subordinati che intendano svolgere attività di volontariato in un ente del Terzo settore hanno diritto di usufruire delle forme di flessibilità di orario di lavoro o delle turnazioni previste dai contratti o dagli accordi collettivi, compatibilmente con l'organizzazione aziendale.
7. Le disposizioni di cui al presente titolo non si applicano agli operatori volontari del servizio civile universale, al personale impiegato all'estero a titolo volontario nelle attività di cooperazione internazionale allo sviluppo, nonché agli operatori che prestano le attività di cui alla legge 21 marzo 2001, n. 74.

SEZIONE SICILIA

L'ALTALENA DI NINO MARTOGLIO

L'anno appena trascorso ha visto la ricorrenza del centenario della morte di Nino Martoglio e "Thaleia" (gruppo teatrale amatoriale di Catania) vuole celebrare lo scrittore con una delle sue commedie più intense: "L'Altalena".

Vi aspettiamo numerosi come sempre, nei giorni 3-4-5 giugno, con un occhio alla solidarietà, presso il Teatro Nuovo Sipario Blu in Via dei Salesiani, 2 a Catania.

Le serate sono a sostegno di AISA ODV Sicilia e della Parrocchia S. Agata al Borgo di Catania.

Per info e prenotazioni:

associazione.thaleia@gmail.com Telefono 330304568.

Evento di beneficenza
THALEIA PRESENTA
L'Altalena
di Nino Martoglio
Nuovo Teatro Sipario Blu
Via dei Salesiani, 2 - Catania
Regia di Aldo Dinolfo
3 giugno ore 21
4 giugno ore 21
5 giugno ore 18,30
con: Aldo Dinolfo, Salvo Privitera, Nelly Cardone, Guendalina Cardone, Nino Spitaleri, Lorenzo Dinolfo, Giusy Marraro, Matteo Florida, Nino Fallica, Antonella Barresi, Martina Somma.
Con la partecipazione straordinaria di Riccardo Zappalà e dei bambini: Diego Mario Maita, Lorenzo e Sveva Ciulla, Martina Faracl, Serena Mastroeni, Francesca Nicotra

per info e prenotazioni
Tel 330304568 Mail: associazione.thaleia@gmail.com
Le serate a sostegno di AISA Sicilia ODV e della Parrocchia S. Agata al Borgo di Catania
Thaleia | Facebook
website mcaid

Rinnovato il direttivo dell'AISA Sicilia ODV per il triennio 2022/2025.

Lo scorso 23 aprile, in forma telematica, si è riunita l'assemblea di AISA Sicilia ODV per approvare il bilancio e per il rinnovo delle cariche dell'Associazione.

Presidente è stato confermato: Colombo Sebastiano Giuseppe; come Vice Presidente: Cambria Antonino; il Segretario: Avola Angelo Joseph; il Tesoriere: Farchica Salvatore; i Consiglieri sono: Aleo Giovanna; Cambria Francesca; Deodato Letizia; La Loggia Giuseppa; Pinnisi Renato.

Questo rappresenta per me un onore e una grande responsabilità nei confronti vostri e di tutti i componenti che avete eletto che mi aiutano e supportano.

Tutte le attività che si riescono a fare sono il frutto del lavoro costante di tutti noi che, oltre al proprio lavoro, siamo costantemente impegnati nel promuovere cambiamenti e proposte che possano andare a vantaggio dei nostri Associati.

Non sottovalutando il fatto che il supporto di tutti è importantissimo, per poter svolgere al meglio il ruolo che ci avete affidato e per consentire di portare avanti azioni e proposte che possano migliorare la nostra vita.

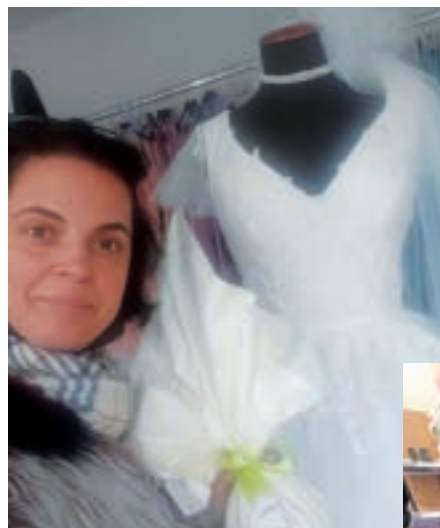
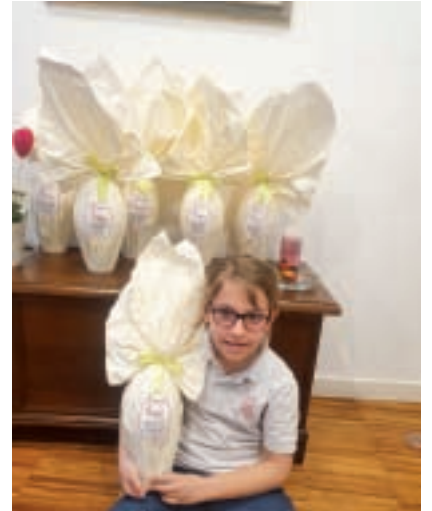
Pertanto nel ringraziarvi ancora per il vostro appoggio, auguro a tutti voi di continuare la vostra azione propositiva e di ampia partecipazione nelle scelte e per futuro della nostra Associazione.

Giuseppe Colombo

AISA VENETO... SI STA RIATTIVANDO

Ecco le foto della campagna uova di Pasqua.
Grazie a chi ha collaborato





CONTINUATE A SOSTENERCI



IN BANCA

Offerte deducibili - Unicredit
IT6800200832231000100491866

IN POSTA

Conto corrente postale nazionale
C.C. P. n° 40032203

PT
Posteitaliane

5x
mille

5 PER MILLE

Indicando il Codice Fiscale di AISA ONLUS
93002270036

Oppure quello di sezione AISA

PRODOTTI SOLIDALI

Acquista con un'offerta, i prodotti solidali a Natale o presso i banchetti allestiti nelle piazze o per la Giornata dell'atassia



BOMBONIERE SOLIDALI

Per festeggiare un Matrimonio, la prima Comunione, un Battesimo, Cresima, Laurea offri un segno che testimonia il sostegno alla lotta all'atassia.
Richieste a sez.liguria@atassia.it

DONAZIONI CONTINUATIVE

Puoi fare un bonifico che regolarmente si ripete in modalità automatica ogni periodo impostato.

€ **BONIFICO
BANCARIO**



LASCITI TESTAMENTALI

Con il testamento hai la possibilità di destinare parte del tuo patrimonio alla ricerca medica per trovare una cura dell'atassia, oppure per il sostegno di pazienti bisognosi.

DONAZIONI IN MEMORIA

È un aiuto per ricordare una persona cara.
Il ricordo della persona rivivrà nel sostegno alla ricerca.



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

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

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

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

Presidenti Onorari: Adele Cassani, Carlo Rossetti, Piero Nicosia

Tel. 3429124574

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

Stampa:

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

A.I.S.A. NAZIONALE ODV

Cod. Fiscale: 93002270036
e-mail: AISA@atassia.it - PEC: aisa@pec.atassia.it
Sede Legale: Istituto Carlo Besta - Milano
Sede Operativa: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)
C.C.P. n. 40032203
IBAN (banca): IT6800200832231000100491866
Cell. 3429124574
Presidente: Maria Litani
Presidenti Onorari: Adele Cassani, Carlo Rossetti

A.I.S.A. BASILICATA ODV

Cod. Fiscale: 96056470766
e-mail: sez.basilicata@atassia.it
PEC: aisa.basilicata@pec.atassia.it
Via Vittorio Emanuele, 31 - 85051 Bella (PZ)
Tel./fax 0976 480218 - Cell. 329 3719224
C.C.P. n. 99141814
Presidente: Dino Gugliotta

A.I.S.A. CAMPANIA ODV

Cod. Fiscale: 94203440634
e-mail: sez.campania@atassia.it
PEC: aisa.campania@pec.atassia.it
Via San Lorenzo, 75/c bis - 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
PEC: aisa.emiliaromagna@pec.it
Via S. Donato, 74/5
40057 Granarolo dell'Emilia (BO)
Ambulatorio di neurologia IRCCS per Atassia:
Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia Azienda USL
Tel. 3482576931
Progetto S.O.S. ATASSIA Punto di ascolto Martedì 16-18
cell. 3884895644
IBAN: IT78Z0707202402000000051979
Presidente: Giuliano Lenzi

A.I.S.A. FERRARA ODV

Cod. Fiscale: 93077570385
e-mail: sez.ferrara@atassia.it
PEC: aisa.ferrara@pec.atassia.it
Via G. Compagnoni, 95 - 44122 Ferrara (FE)
Cell. 3666871169
IBAN (banca): IT47U06205130104100302305
Presidente: Silvio Sivieri

A.I.S.A. LAZIO ODV

Cod. Fiscale: 97116710589
e-mail: sez.lazio@atassia.it
PEC: aisa.lazio@pec.atassia.it
Sede legale Roma: Via Cina, 91 - 00144 Roma (RM)
S.O.S. Atassia tel.06 5203737
Sede Aprilia C.A.D.M.o - Centro Atassia e Disturbi
del Movimento: Via Inghilterra, 154 - 04011 Aprilia (LT)
Tel. 06 92730325

Sede Castelli Romani e ASD AISA SPORT:
Via dei Pescatori, 1/A - 00073 Castel Gandolfo (RM)
IBAN (banca): IT94B0503403283000000002750
C.C.P. n. 86394004
Presidente: Giovanni Mennilli - cell. 3478541119

A.I.S.A. LIGURIA ODV

Cod. Fiscale: 90046010105
e-mail: sez.liguria@atassia.it
PEC: aisa.liguria@pec.atassia.it
Sede: Via Caboto, 13/A - 16039 Sestri Levante (GE)
Indirizzo postale: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (GE)
Cell. 3393168142
C.C.P. n. 33096132
IBAN (banca): IT63W0200831950000100096563
Presidente: Maria Litani

A.I.S.A. LOMBARDIA ODV

Cod. Fiscale: 94510030151
e-mail: sez.lombardia@atassia.it
PEC: aisaitalia@pec.it
Via Don Minzoni, 2 - 20068 Peschiera Borromeo (MI)
C.C.P. n. 31628209
IBAN (banca) IT81A0200833322000100325979
Presidente: Moggi Antonella
Cell. 3381632414

A.I.S.A. MARCHE ODV

Cod. Fiscale: 93121430420
e-mail: sez.marche@atassia.it
PEC: aisa.marche@pec.atassia.it
Via Martin Luther King, 35 - 62029 Tolentino (MC)
Tel. 393 2090458
C.C.P. n. 98286933
IBAN IT04L0760113500000098286933
Presidente: Monica Munafò

A.I.S.A. PIEMONTE ODV

Cod. Fiscale: 97530240015
e-mail: sez.piemonte@atassia.it
PEC: aisa.piemonte@pec.it
Via Sansovino, 150 - 10151 Torino c/o I.I.S. «P.Boselli»
C.C.P. n. 29070109
IBAN (banca) IT43B0200801030000101874987
Cell. 3467540161
Presidente: Piero Nicosia

A.I.S.A. SICILIA ODV

Cod. Fiscale: 97169820822
e-mail: sez.sicilia@atassia.it
PEC: aisasicilia@pec.it
Via 4 Novembre, 133 - 94012 Barrafranca (EN)
Tel./Fax 0934 467567 - Cell. 334 3530202
C.C.P. n. 30924963
IBAN (banca) IT74D0760104600000030924963
Presidente: Sebastiano Giuseppe Colombo

A.I.S.A. VENETO ODV

e-mail: sez.veneto@atassia.it
Via Papa Giovanni XXIII, 3 - 37026 Pescantina (Vr)
IBAN (banca): IT91Q0306909606100000181536
Presidente: Deborah Hancock
cell. 3454088571

