



# Giornata Mondiale dell'Atassia

25 Settembre 2022

**Insieme nella speranza di una cura**

Una giornata di eventi di sensibilizzazione  
per aiutare a far luce su questa malattia rara.

*Medaglia  
del Presidente  
della Repubblica*



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



Scopri di più  
su [atassia.it](https://atassia.it)



**La giornata rappresenta  
l'occasione per richiamare tutti  
ad una riflessione**

**PER NOI**

è un pretesto per fare un bilancio su cosa si è fatto per la diagnosi, cura e sostegno dei pazienti. Ma anche occasione per far luce sul cammino da seguire.

**PER GLI AMMALATI**

è occasione per non sentirsi isolati e soli in tanti nel mondo vivono con gli stessi limiti.

**PER TUTTE LE PERSONE**

vuole essere un richiamo a ricordare che esiste l'atassia, malattia ancora senza cura, ed invitare a condividere le speranze, sollecitando i decisori di tutto il mondo ad adoperarsi per il bene comune.

**ACCENDI LA SPERANZA**

accendiamo una candela bianca ed una candela blu come in altre parti del mondo.

**PRENDI IL FIORE DELL'AISA**

con una offerta, ai banchetti che troverai nelle piazze oppure online!

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

# “PER QUELLO CHE SIAMO”

*Maria Litani*

Sono ferma al semaforo.

Le persone attraversano sulle strisce pedonali. Tra queste mi colpisce una donna anziana che spinge a fatica una carrozzina con una persona adulta in posizione contratta, suo figlio.

Quell'incontro mi interroga, li chiamano, ci chiamano **care giver familiari**, ed ho pensato alle cure, alle esperienze accumulate, alle speranze, all'amore.

Chi meglio della madre sa, conosce ogni respiro, ogni sorriso ed ogni pianto.

Chi può dare una mano? I servizi preposti.

“Ma come la mettiamo con la vita degna di essere vissuta?” Mi domanda Bastiano. (quello sempre contrario).

È **la vita che deve essere rispettata o la persona?** Quanti dibattiti su questo tema, nei giorni scorsi. Ho partecipato online a nome di AISA e personale, ad un incontro in Senato organizzato dalla Senatrice Binetti, per la presentazione del libro “No eutanasia, sì cure palliative”.

Tema delicato, ma dobbiamo approfondire e non rinunciare a trovare soluzioni. Quando non c'è cura, dobbiamo prenderci cura.

I nostri ragazzi vogliono vivere e certe scorciatoie facili ma tremende come l'eutanasia, sono a parer mio, una sconfitta per il sistema sanitario che diventa rinunciatario.

Prendo atto che c'è una domanda di senso, c'è un gridare un bisogno una richiesta di aiuto.

Nelle ultime pagine riporto i **testi che hanno scritto Domenica, Laura e Pierluigi**. La prima denuncia la società che impone al disabile la volontà altrui, la seconda è un inno alla gioia! È proprio la testimonianza diretta che evidenzia l'errore e la forza.

\* \* \* \* \*

Nonostante tutta la strada fatta e le istanze di inclusione, ci capita di venire a conoscenza di domande proposte in questionari per l'accesso ai servizi sociali. **Questionari dei pregiudizi** proposti da quei servizi che dovrebbero dare una mano ad eliminarli.

- Ti vergogni del congiunto con disabilità? Quanto da 0 a 4?
- Provo risentimento nei suoi confronti
- Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa.

Una iniziativa che non rispetta la persona disabile e il familiare. Un malcelato pietismo, arretratezza culturale che alimenta pregiudizi nei confronti delle persone con disabilità.

C'è ancora tanta strada da fare, muri da abbattere, barriere fisiche e mentali.

Riporto le parole di un nostro socio.

“Quale paziente confesserà come sia difficile conciliare il proprio desiderio di autonomia o semplicemente di esprimere pareri o esigenze, con la paura di disturbare troppo il familiare fino a farlo stancare, distaccare, di essere in poche parole abbandonato!

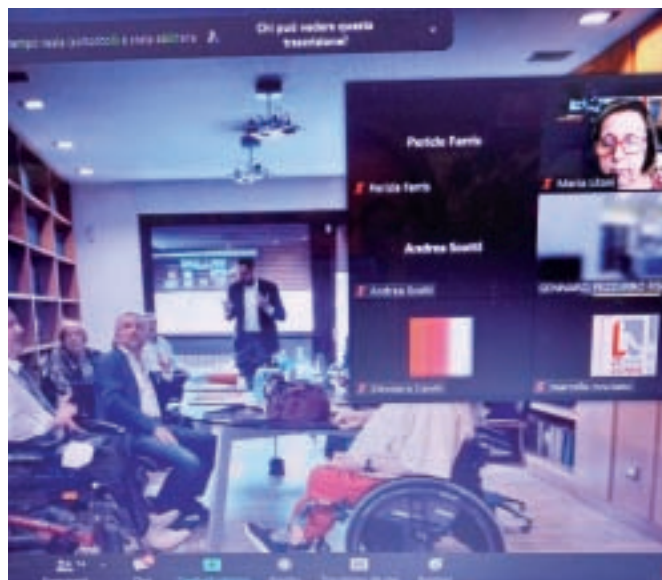
Quale familiare confesserà mai di non poterne più, di sentirsi solo a sostenere un peso grande, intollerabile, infinito

**“Il rispetto della persona è ciò che conta!”**

Importante avvicinarci alla persona in punta di piedi, con ascolto, senza la presunzione di sapere tutte le risposte a priori.

\* \* \* \* \*

Essere Associazione di una comunità di pazienti ci fa **portavoce dei bisogni** e delle loro esigenze, ci rende capaci di proporre indicazioni operative al fine di incentivare lo sviluppo della ricerca, il miglioramento dei servizi, il sostegno e tutela dei malati come persone. Nel tempo abbiamo conseguito un ruolo interlocutorio verso le istituzioni e abbiamo cercato di farlo insieme ad altre associazioni che si occupano di disabilità, la nostra voce insieme a quella di altri come noi per un maggior credito ed incisività. Facciamo parte della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e con loro portiamo avanti azioni prioritarie per permettere l'inclusione eliminando lo scarto e la marginalità.



Abbiamo partecipato all'assemblea nazionale con la presentazione delle azioni fatte e da portare avanti con l'impegno di eliminare ogni forma di esclusione in ogni ambito.

La vita con la malattia è difficile, la cura non c'è ancora e può sorgere l'illusione di trovare all'estero la soluzione, come si è letto ultimamente sui social, di chi raccoglie fondi per andare in America a curarsi.

**Non crediamo nei viaggi della speranza.** Comprendiamo comunque il desiderio impellente di un ammalato e dei familiari, nel ricercare una soluzione in ogni dove. Ma mettiamo in guardia dal rischio di farsi ingannare e truffare da chi specula sulla disperazione dei più deboli cercando di commuovere l'opinione pubblica.

Al momento la cura per l'atassia non esiste né in Italia né all'estero. In Italia siamo in contatto con tutti i centri internazionali e mondiali che si occupano di atassia, nelle sue varie forme e se dovesse esserci una speranza di cura, saremmo i primi a saperlo e a dividerlo con tutti i pazienti.

Nelle pagine seguenti, pubblichiamo una **relazione sul farmaco Omaveloxolone** che sta per essere approvato in America, e poco dopo, all'inizio del 2023 avremo l'approvazione in Italia da parte dell'AIFA. Un primo farmaco, non il solito anti-ossidante.

**Raccogliamo fondi per finanziare progetti di ricerca**, a beneficio di tutti i pazienti, nessuno escluso, lo comprovano gli studi attivi in corso in diversi eccellenti centri, invito a controllare periodicamente il sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) o la **pagina ufficiale di Facebook AISA nazionale odv**, dove vengono inserite le news di aggiornamento.

- AISA ha deciso di destinare una quota del Lascito del Dott. Miola Giuseppe ad un bando di ricerca sui disturbi visivi nelle atassie ereditarie, per rispondere alla volontà del defunto ed al bisogno e alle richieste dei pazienti, accantonando € 100.000 per due progetti di ricerca a Tema: **DISTURBI VISIVI NELLE ATASSIE EREDITARIE** (cfr articolo nelle pagine successive)
- AISA ha deciso di intervenire con una quota di € 10.000 in un **progetto europeo su SCA 3**
- AISA si è fatta portavoce di un progetto, approvato da AIFA di utilizzo del **Riluzolo in SCA7**
- AISA finanzierà un altro **bando di ricerca SEED** che sarà pubblicato in autunno in collaborazione con Telethon.
- È da poco terminato il progetto **Next Generation Sequencing** (vedi relazione finale sul sito e Archimede 2-2022)
- Terminato il Seed del **Prof. Brunetti** su molecole come potenziali bersagli terapeutici. (a breve la relazione conclusiva)
- Si continua ancora il **progetto del Prof. Diciotti** sui metodi di diagnosi con strumenti computazionali all'avanguardia

E **non solo** ci adoperiamo anche per sostenere i pazienti nella risoluzione dei problemi di vita quotidiana, resa più difficile dalla malattia, offriamo contributi per la fisioterapia, per l'assistenza e il sostegno psicologico ed altro.

\* \* \* \* \*

Ed ora ci prepariamo alla grande per l'evento che ci unisce dall'America all'Australia nella

## Giornata Mondiale dell'Atassia 25 settembre.

Sono stati chiesti i patrocini istituzionali e l'alto patronato del Presidente della Repubblica.

Siamo in attesa di conferma per la Conferenza stampa in Senato in cui presenteremo il programma della giornata e il nostro Bilancio Sociale.

In diverse sezioni saranno organizzati eventi, non tutti ancora ben definiti al momento della stampa di questo giornale.

Vi invito a seguire il sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) e la pagina Facebook AISA nazionale ODV e le pagine di sezione.

Un momento importante sarà l'incontro online per aggiornamento medico.

Accenderemo le candele della speranza e crediamo fortemente tutti insieme che il problema sarà risolto!



## INIZIATIVE IN PROGRAMMAZIONE PER LA Giornata Mondiale dell'Atassia GMA 2022

In occasione della Giornata Mondiale dell'Atassia, si stanno organizzando e definendo numerose iniziative nell'ambito delle sezioni regionali AISA. Vi invitiamo a controllare il sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) e le pagine Facebook di sezione o nazionale.

Anticipiamo le seguenti. Le prime sono comuni a tutte le sezioni, altre sono specifiche.

- 1) Banchi informativi e di raccolta fondi presso piazze aderenti il 25/09 oppure giorni vicini.
- 2) Diverse tv e radio locali ospiteranno i nostri rappresentanti per interviste e diffonderanno l'invito a donare nella giornata.
- 3) Raccolta fondi ed offerta fiori di confetti della Pelino di Sulmona. Saranno consegnate a diverse attività commerciali delle casette con l'invito a dare un contributo in occasione della giornata, in cambio si riceve un fiore di confetti quale dolce e tenerissimo grazie.
- 4) Alla sera alle 21 accensione di candele bianche e azzurre in segno di speranza e solidarietà.
- 5) Conferenza stampa in Senato (pubblicizzeremo attraverso tutti i giornali, nella conferenza verrà riferito anche ciò che viene attuato tramite le regioni)
- 6) Evento online di aggiornamento su ricerca, progetti finanziati e cura, con incontro con medici della Commissione Scientifica AISA. Accenderemo insieme le candele della speranza e attiveremo l'invito ad offrire un contributo attraverso il bottone "DONA ORA" presente nel sito.
- 7) Proiezione del film sull'atassia "L'aquilone di Claudio" in diverse sezioni che stanno definendo i passaggi. (Elenco nel sito per sezioni aderenti)
- 8) Emilia Romagna: Bologna, concerto in discoteca il 25 settembre per 1000 persone.
- 9) Ferrara: 25 settembre presso la polisportiva X Martiri di Porotto (Via Petrucci), pranzo di raccolta fondi.
- 10) Lazio: candele accese per due giorni 24 e 25 settembre insieme alle altre associazioni invitate.
- 11) Liguria: incontro con le classi dell'Istituto Comprensivo di Sestri Levante e proiezione di un film d'animazione presso Cinema teatro Ariston.
- 12) Lombardia: festa associazioni Peschiera Borromeo 11 settembre e festa dello Sport a Paderno Dugnano 17 settembre.
- 13) Piemonte: presidio presso Centro Commerciale Parco Dora – Ipercoop Torino 25 settembre.
- 14) Sicilia: tutti invitati ad un giro pizza in zona Catania.

### PATROCINI RICHIESTI PER LA GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA 2022

SONO STATE INVIATE VIA PEC LE RICHIESTE DEI SEGUENTI PATROCINI. SIAMO IN ATTESA DI RISPOSTE.

**Senato** – Maria Elisabetta Alberti Casellati

**Camera** – Roberto Fico

**Ministero della salute** – Roberto Speranza

**Ministero per la disabilità** – Erika Stefani

Ho richiesto l'**adesione presidenziale** che si traduce in

- Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica
- Doni di rappresentanza
- Messaggio presidenziale.

Siamo in attesa di risposta per la conferenza stampa in senato.

**È STATA CHIESTA LA BENEDIZIONE PAPAIE E MENZIONE ALL'ANGELUS DEL 25 SETTEMBRE**

## Omaveloxolone, non il solito antiossidante....

Il 30.11.2022 è atteso il pronunciamento della Food and Drug Administration (**FDA**) sull'eventuale utilizzo dell'Omaveloxolone nell'atassia di Friedreich (FA). L'azienda produttrice del farmaco, la Reata Pharmaceuticals Inc. (RETA, sul mercato borsistico Nasdaq) ha già fatto sapere che in caso di approvazione sarebbe pronta ad immettere sul mercato l'Omaveloxolone a partire dai primi mesi del 2023. In Italia si dovrebbe comunque attendere il successivo pronunciamento dell'**AIFA**.

Il farmaco Omaveloxolone (Oma $\nu$ ) è un derivato semi-sintetico dell'acido Oleanolico (grasso policiclico di origine vegetale, molto presente nelle foglie dell'olivo). La natura lipofila lo rende in grado di attraversare la membrana cellulare e una volta dentro la cellula agire sui suoi bersagli, che finora sono stati identificati nei due fattori di trascrizione **Nrf-2** e **NF- $\kappa$ B**. Queste proteine regolano (aumentando o diminuendo) l'espressione di numerosi geni implicati nel controllo di diversi processi biologici, in particolare il Nrf2 è un elemento centrale nella regolazione della risposta infiammatoria, nella protezione verso l'azione degli ossidanti, nell'efficienza metabolica/energetica mitocondriale, nel metabolismo del ferro, nel controllo di vie di morte cellulare programmata (come la ferroptosi), nella protezione verso le infezioni virali e verso gli effetti della terapia radiante, nella resistenza ai chemioterapici.

Nei soggetti affetti dalla FA la diminuzione dei livelli intracellulari di frataxina porta a una diminuzione dei livelli di diverse proteine fra cui Nrf2; questo è stato riscontrato sia in alcune linee cellulari derivate dai pazienti (linfociti, fibroblasti) sia nei modelli animali di malattia in vivo e in vitro (topi YG8R, frataxin KO, frataxin KIKO). Il trattamento di questi topi e di queste culture cellulari con Oma $\nu$ , attivatore di Nrf2, ha determinato un aumento della funzione dei mitocondri, la diminuzione dei danni da stress ossidativo, il miglioramento di parametri metabolici e una riduzione della degenerazione cellulare.

Con questo rationale il gruppo di **D. R. Lynch** ha disegnato e poi effettuato uno studio multicentrico, randomizzato e in doppio cieco chiamato **MOXIe**, articolato in 2 parti. La prima,

durata 12 settimane, ha individuato nel dosaggio di 160 mg al giorno il più efficace nel modificare alcuni parametri di laboratorio e di funzionalità motoria, verificandone nello stesso tempo la sicurezza.

La seconda parte, durata 48 settimane, ha mostrato un miglioramento rispetto al placebo di circa 2.40 punti della scala mFARS (principalmente nelle performances degli arti superiori e dell'equilibrio) di contro a un aumento stimato di 1.19 punti mFARS in base alla storia naturale; lo studio inoltre ha riportato un aumento della ferritina e una sostanziale conferma della sicurezza del farmaco nei pazienti con FA.

Terminata la seconda parte si è attuata un'estensione della seconda a 72 settimane, con sostanziale conferma del perdurare nel tempo degli effetti sulle performances motorie misurate con la scala mFARS. Miglioramenti maggiori nella mFARS si sono ottenuti nei pazienti più giovani e senza piede cavo.

Il farmaco ha mostrato quindi una sua validità nel modificare i sintomi della malattia, forse proprio per il meccanismo d'azione di contrasto



della ferroptosi (che si pensa ad oggi sia uno dei meccanismi fondamentali della morte cellulare in FA) e dei danni ossidativi. Rimangono però irrisolte alcune domande: il farmaco ha „solo“ una valenza sintomatica oppure è un modificatore di malattia, rallentandone la progressione? Ci sono effetti terapeutici e/o preventivi sulla cardiomiopatia e sul diabete mellito? L'Oma $\nu$  può avere effetti positivi anche nei casi con maggior grado di compromissione, cioè con mFARS > 80 (esclusi dallo studio)?

L'eventuale parere favorevole della FDA potrà

metterci in condizioni oltre che di trattare i pazienti anche di poter rispondere a questi ed altri quesiti.

Dr. Christian Marcotulli  
Prof Carlo Casali  
*Università Sapienza“ di Roma*

Abeti R, Baccaro A, Esteras N, Giunti P. (2018) Novel Nrf2-Inducer Prevents Mitochondrial Defects and Oxidative Stress in Friedreich's Ataxia Models. **Frontiers in Cellular Neuroscience** Vol. 12, 188.

Anzovino A, Chiang S, Brown Be, Hawkins CL, Richardson DR, Huang ML-H. (2017) Molecular Alterations in a Mouse Cardiac Model of Friedreich Ataxia: An Impaired Nrf2 Response Mediated via Upregulation of Keap1 and Activation of the Gsk3 Axis. **American Journal of Pathology** Vol. 187, 2858-2875.

La Rosa P, Bertini ES, Piemonte F. (2020) The NRF2 Signaling Network Defines Clinical Biomarkers and Therapeutic Opportunity in Friedreich's Ataxia. **International Journal of Molecular Science** Vol. 21, 916.

La Rosa P, Petrillo S, Turchi R, Berardinelli F, Schirinzi T, Vasco G, Lettieri-Barbato D, Fiorenza MT, Bertini ES, Aquilano K, Piemonte F. (2021) The Nrf2 induction prevents ferroptosis in Friedreich's Ataxia. **Redox Biology** Vol. 38, 101791.

Lynch DR, Farmer J, Hauser L, Blair IA, Wang

QQ, Mesaros C, Snyder N, Boesch S, Chin M, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, Hoyle C, McBride MG, Nachbauer W, O'Grady M, Perlman S, Subramony SH, Wilmot GR, Zesiewicz T, Meyer C. (2018) Safety, pharmacodynamics, and potential benefit of omaveloxolone in Friedreich ataxia. **Annals of Clinical and Translational Neurology** Vol. 6, 15-26.

Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, Subramony SH, Corti M, Hoyle JC, Boesch S, Nachbauer W, Mariotti C, Mathews KD, Giunti P, Wilmot G, Zesiewicz T, Perlman S, Goldsberry A, O'Grady M, Meyer CJ. (2021) Safety and efficacy of Omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe study). **Annals of Neurology** Vol. 89, 212-225.

Lynch DR, Johnson J. (2021) Omaveloxolone: potential new agent for Friedreich ataxia. **Neurodegenerative Disease Management** Vol. 11, 91-98.

Reisman SA, Gahir SS, Lee CI, Proksch JW, Sakamoto M, Ward KW. (2019) Pharmacokinetics and pharmacodynamics of the novel Nrf2 activator omaveloxolone in primates. **Drug Design, Development and Therapy** Vol. 13, 1259-1270.

Sporn MB, Liby KT, Yore MM, Fu L, Lopchuk JM, Gribble GW. (2011) New synthetic triterpenoids: potent agents for prevention and treatment of tissue injury caused by inflammatory and oxidative stress. **Journal of Natural Products** Vol. 74, 537-545.

<https://www.reatapharma.com/investors/news/news-details/2022/Reata-Pharmaceuticals-Announces-FDA-Filing-Acceptance-and-Priority-Review-Designation-for-the-NDA-for-Omaveloxolone-for-the-Treatment-of-Patients-with-Friedreichs-Ataxia/>





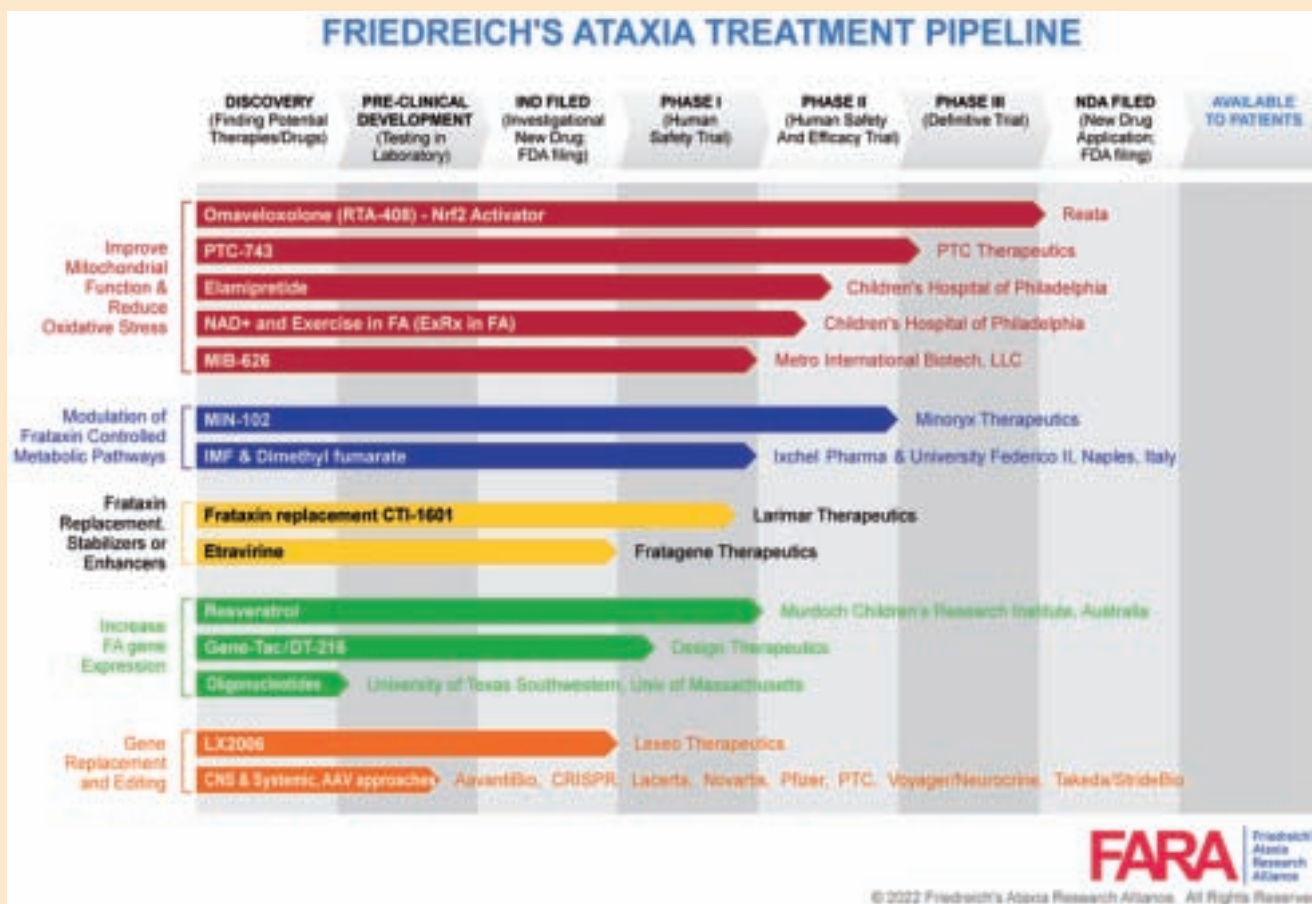
## PIPELINE DI RICERCA

*Riporto una sintesi dei possibili farmaci candidati alla cura dell'ataxia di Friedreich come viene riportata dal sito della FARA Americana. Mettiamo in evidenza come il farmaco Omaveloxolone sia in dirittura d'arrivo per l'approvazione.*

La pipeline per il trattamento dell'ataxia di Friedreich è uno strumento visivo per comunicare i progressi della ricerca e dello sviluppo sui farmaci possibili per la malattia.

Lungo l'asse verticale i farmaci principali sono raggruppati in base al meccanismo d'azione o all'approccio al trattamento, ad esempio dove o come ciascun farmaco potrebbe funzionare nella cellula, approccio tecnologico o problema affrontato. L'asse orizzontale indica la fase della ricerca - in cui il farmaco è in fase di sviluppo.

Le prime due fasi, scoperta e preclinica, si svolgono nel laboratorio di ricerca e rappresentano la scoperta e lo sviluppo iniziale. La fase IND è una pietra miliare importante: questo è il momento in cui c'è un deposito normativo presso la Food and Drug Administration (FDA) degli Stati Uniti per iniziare gli studi sull'uomo. Le fasi dalla "Fase 1" alla "Fase 3" sono fasi di studi/studi clinici, quando un farmaco viene testato su individui per la sicurezza e l'efficacia. Con prove sufficienti che dimostrano un beneficio del farmaco, una nuova domanda di farmaco (NDA) può essere depositata presso la FDA. Una volta che una NDA è stata approvata, il farmaco diventa disponibile per le persone nelle loro farmacie.



# CALL FOR PROPOSAL 2022

## BANDO PER IL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SULLE ATASSIE

**AISA ODV** è lieta di annunciare la pubblicazione di un bando per la presentazione di progetti di ricerca nel campo delle atassie ereditarie.

Saranno finanziati due progetti della durata massima di due anni, di € 50.000 ciascuno

### **Tema: DISTURBI VISIVI NELLE ATASSIE EREDITARIE**

**AREA RICERCA** (check one)

- \* Patogenesi e approcci biomolecolari.
- \* Dispositivi di riabilitazione e tecnologia robotica.
- \* Aspetti psicosociali, comunicativi e relazionali correlati a disturbi visivi in pazienti con atassia ereditaria.

Si prevedono due FASI

FASE 1 - presentazione LOI

FASE 2 - Presentazione progetto completo.

Scadenze

Pubblicazione bando:	27 giugno
Deadline presentazione LOI:	31 agosto
Presentazione progetto completo:	31 ottobre

La LOI andrà redatta in inglese ed in italiano secondo il form allegato 1 e 2

Il progetto completo dovrà rispettare il modello AISA Funding Application Form (allegato 3)

La valutazione delle LOI sarà ad opera della CTS AISA che stilerà una lista di progetti accettabili. Questi ultimi saranno valutati dalla Commissione e ricercatori secondo la peer review.

I progetti completi (in inglese ed in italiano) dovranno essere inviati ad AISA all'indirizzo PEC [aisa@pec.atassia.it](mailto:aisa@pec.atassia.it) e all'indirizzo mail [segreteria.aisaodv@gmail.com](mailto:segreteria.aisaodv@gmail.com)

Data di pubblicazione del bando 27/06/2022

## CALL FOR PROPOSAL 2022 - AISA NAZIONALE ODV

### BANDO PER IL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA

### "DISTURBI VISIVI NELLE ATASSIE EREDITARIE"

#### **Il contesto**

Con il termine atassia si suole indicare il disturbo conseguente a lesioni del cervelletto e delle vie nervose afferenti ed efferenti. Quando tale sistema è alterato c'è atassia della deambulazione e degli arti, il linguaggio è lento e scandito, ci sono tremore anomalia dei movimenti oculari (nistagmo) e ipotonia. Le cause di atassia sono numerose, la nostra associazione si occupa di quelle ereditarie, sia dominanti, sia recessive.

Esistono circa 100 forme di atassia ereditaria

e le singole forme di atassia sono malattie rare, l'atassia di Friedreich è la più frequente forma infantile, mentre nell'adulto la forma più frequente è l'atassia spinocerebellare o SCA di cui esistono più di 40 forme.

Al momento non ci sono terapie, tranne che per alcune forme, ad esempio deficit familiare di Vitamina E.

#### **La nostra Mission**

L'AISA è una ODV Organizzazione di volontariato ed opera per incoraggiare e sostenere

re la ricerca scientifica sull'Atassia in ogni sua forma. Ricerca, riabilitazione, diffusione di informazioni, sostegno alle persone affette da atassia, sono i principali compiti.

Spesso le atassie ereditarie presentano problemi visivi nei pazienti che ne sono affetti, pertanto si è deciso di emanare un bando dedicato a questo problema, con l'obiettivo di dare una condizione di vita, non di sopravvivenza.

### **Obiettivi**

AISA decide di destinare una quota del Lascito del Dott. Miola Giuseppe ad un bando di ricerca sui disturbi visivi nelle atassie ereditarie, per rispondere alla sua volontà ed al bisogno e richieste dei pazienti.

### **Criteria di eleggibilità**

#### • Proponenti

I candidati idonei devono avere un dottorato di ricerca, laurea in medicina o un titolo di studio equivalente e ricoprire, al momento dell'applicazione al bando, una posizione a tempo pieno a qualsiasi livello (post-dottorato, ricercatore, assistente / associato / professore ordinario, ecc.) presso un istituto accademico o di ricerca italiano. I candidati senza una carica istituzionale (ad esempio, livello post-dottorato) devono anche presentare una lettera di supporto da parte dell'ente presso il quale lavorano dove si svolgerà il progetto.

### **Progetto di ricerca**

L'AISA Onlus finanzia **due progetti della durata massima di due anni, di € 50.000 ciascuno.**

## **Tema: DISTURBI VISIVI NELLE ATASSIE EREDITARIE**

### **Valutazione ed ammissione al finanziamento.**

**FASE 1** - I proponenti interessati devono inviare ad AISA agli indirizzi [aisa@pec.atassia.it](mailto:aisa@pec.atassia.it) e [segreteria.aisaodv@gmail.com](mailto:segreteria.aisaodv@gmail.com) una lettera di intenti (LOI) in inglese ed in italiano, redatta sul modello predisposto entro il **31 Agosto 2022.** (Allegato 1 e 2)

Le LOI ricevute saranno valutate dalla commissione tecnico scientifica (CTS) AISA.

**FASE 2** - I proponenti delle LOI selezionate saranno invitati a produrre una **full application** entro il **31 Ottobre.** Le Full Application saranno redatte seguendo il modello **AISA Funding Application Form** in inglese e in italiano (Allegato 3).

Le proposte verranno sottoposte al processo di Peer review da parte di esperti.

Tale processo permetterà una imparziale e competente valutazione della loro qualità scientifica.

La Commissione mista composta da eletti del Consiglio Direttivo AISA Nazionale ODV e della CTS AISA, prenderà in esame le valutazioni dei reviewers e stilerà la **graduatoria di merito.** (pubblicata entro 31 Dicembre 2022)

Tale graduatoria sarà sottoposta all'attenzione del Consiglio Direttivo AISA che avrà il compito di **stabilire i progetti ammessi al finanziamento.**

Pubblicazione bando 27/06/2022



## 2118 PREFERENZE OTTENUTE CON IL 5% DEL 2021 2118 GRAZIE!!!

Vogliamo ringraziare da queste pagine le 2118 persone che hanno firmato indicando i codici fiscali dell'AISA nazionale o di sezione.

Il nostro obiettivo è quello di aumentare ulteriormente queste scelte e queste cifre.

Ogni firma diventa ricerca e sostegno ai pazienti.

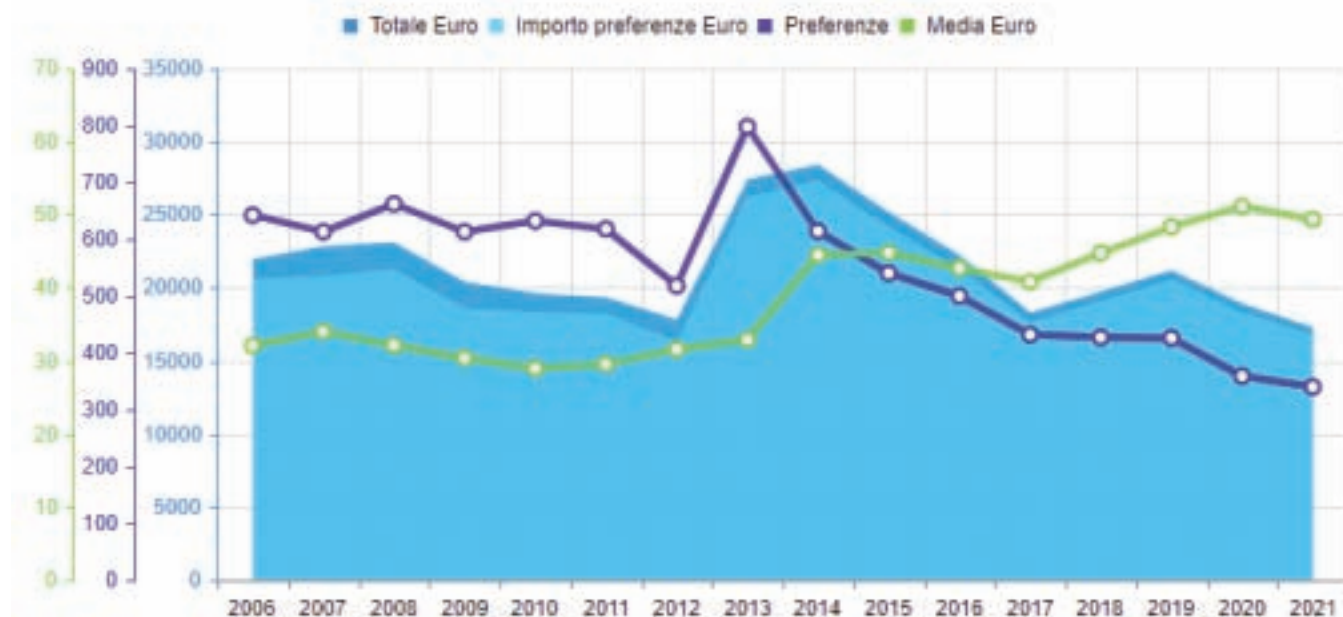
C'è stata una diminuzione delle scelte o degli importi ricevuti, la Lombardia invece si è distinta per un aumento sia delle scelte sia delle quote ottenute, l'Emilia Romagna ha avuto un incremento delle scelte.

Analizziamo i grafici relativi ad AISA Nazionale e ciascuno faccia le sue considerazioni.

ASS.ITAL. LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE A.I.S.A. ONLUS Onlus ▼

Anno	Totale Euro	Importo preferenze Euro	Preferenze	Media Euro
2006	21.967	20.612	642	32.11
2007	22.857	20.849	613	34.01
2008	23.124	21.271	662	32.13
2009	20.423	18.617	613	30.37
2010	19.621	18.326	632	29.00
2011	19.381	18.266	618	29.56
2012	17.826	16.374	518	31.61
2013	27.434	26.237	798	32.88
2014	28.452	27.342	614	44.53
2015	25.181	24.188	540	44.79
2016	22.233	21.337	500	42.67
2017	18.333	17.648	432	40.85
2018	19.744	19.116	427	44.77
2019	21.215	20.603	426	48.36
2020	18.938	18.364	359	51.15
2021	17.290	16.786	340	49.37

5 x 1000



# Notizie dalle Sezioni

## SEZIONE EMILIA ROMAGNA

### PROGETTO "IL BISOGNO"

Sabato 21 maggio AISA Emilia Romagna Odv ha organizzato un incontro, presso la biblioteca comunale di Granarolo dell'Emilia e seguibile anche da remoto su piattaforma Zoom, per presentare al pubblico e agli addetti ai lavori (e comunque a chiunque ne fosse interessato) "Il bisogno": si tratta di un progetto assistenziale (co-finanziato dalla Fondazione il Bene e attivato in partnership con specialisti e Cooperativa AXIA) nato dalla constatazione del fatto che, nel post diagnosi ed in assenza di una terapia efficace, le persone affette da atassia preferiscano rinunciare ad una socialità di rapporti umani, "rinchiudendosi" tra le mura di casa...

Questo importante momento di incontro, dunque, ha voluto raccontare quella che è l'esperienza che da anni la nostra Sezione regionale porta avanti, per la presa in carico della persona con Atassia. Ad una prima parte dedicata ai doverosi interventi istituzionali o "saluti di rappresentanza", è seguita la parte dedicata ai relatori dove, uno dopo l'altro, i professionisti hanno brevemente esposto quel che è il loro contributo alla buona riuscita del progetto.

In questa occasione, ancora una volta, si è potuto riscontrare quanto l'Associazione AISA Emilia Romagna Odv (in sussidiarietà con IRCCS, Ausl, Istituzioni locali e il fondamentale coordinamento del dottor Fabrizio Salvi), sia divenuta negli anni una eccellenza ed una risorsa al servizio della persona atassica.

Per chi volesse rivederlo, è possibile farlo visitando la pagina Facebook di Aisa E-milia Romagna Odv o sul canale YouTube a questo link: <https://youtu.be/qsDYyugYcDs> o inquadrando il QR code:



*"...È dalla seconda parte in poi che le mie emozioni hanno subito un tracollo.*

*...Inizialmente c'è stata una piccola intervista, registrata precedentemente, di noi "palestrati" in cui abbiamo riassunto l'importanza del Centro per noi e di tutte le figure che ci attorniano e ci danno forza. È a questo punto che non sono riuscita a trattenere le lacrime (copiose e con singhiozzi). Il fatto è che io sono una terrona emigrante e mi sono ammalata quando ero già qui a Bologna. La mia famiglia non ha seguito ovviamente tutto il mio calvario se non tramite telefonate o racconti smozzicati, di persona quando ci vediamo quelle 2-3 volte l'anno. La difficoltà è poi quella di recepire e vivere una malattia non solo rara ma anche degenerativa. Quindi oggi sono così e dopo non si sa (in particolare, per la mia forma di Atassia, è così), ora cammino senza problemi e dopo sono bloc-*

cata dalla tensione agli arti, ora parlo bene e dopo un po' si inizia a non capirmi, la lentezza estrema nel fare le cose (anche a livello di ragionamento), e via andando.

Ecco, il webinar per me è stato un ottimo strumento per spiegare un po' questo schifo di malattia a chi non mi vede quotidianamente."

Stefania

"Il webinar è stato molto interessante e ben strutturato.

A prima vista lungo, ma MAI noioso. Anzi, utile per spiegare il senso del progetto "il BISOGNO" e per illustrare le attività per noi pazienti.

Peccato che lo abbiano seguito in pochi (dalle altre regioni) perché il progetto merita di essere copiato"

Raffaella

"La consapevolezza. Probabilmente questa presentazione è servita in primis a noi, che da anni ne godiamo, per farci rendere conto di quanta professionalità e capacità, unicità e orgoglio, dedizione, perseveranza e caparbietà, forza con coraggio e grinta, amore, volontà, collaborazione e organizzazione ci stia dietro un progetto come "Il biSogno"

...per farlo nascere, mantenere vivo migliorandolo costantemente e ottenere ottimi risultati.

Il rischio è di dare per scontata quella che è una grande fortuna

e il sentirla "analizzata" e sviscerata come in quest'incontro credo possa farci sentire ancor più grati verso la nostra Associazione per l'opportunità che abbiamo a poterne fruire..."

Elena

"...la tecnologia è fondamentale per connettere le persone, il virus ci ha dato qualcosa di positivo! (gioco di parole!!) però ci ha creato qualche problema di connessione e gli ultimi interventi sono stati un po' velocizzati ed erano interessanti!

...non è stato pubblicizzato forse adeguatamente, per cui dalle altre regioni hanno partecipato in pochi, mentre avrebbe potuto essere di stimolo anche per loro, per progettare servizi che non offrono e magari per aprire un confronto.

Possiamo descriverlo su Archimede ma sentirlo di persona è un'altra cosa...

...non è stata una presentazione per farci belli ma un percorso che era giusto presentare alle istituzioni per capire in cosa investono e anche per noi per ringraziare del grande dono che ci viene fatto da tanti professionisti preparati.

Poi non dobbiamo sederci sugli allori, ci sono molte altre cose da fare, penso alla terapia occupazionale, all'allargamento dell'equipe medica, genetista per chi non ha la diagnosi o altre figure a seconda della patologia..."

Emanuela

"Giornata importante che ha fatto comprendere quanto in primis il presidente ha negli anni migliorato gli aiuti e l'assistenza verso tutte le persone che si affidano all'associazione.

Una boccata d'aria buona come dice Raffaella che Giuliano Lenzi è appunto riuscito ad assicurare nelle figure "eroiche" di Manuela Chiara Elena Danilo Donatella e Manuela.

Una parola per me riassume questa giornata: gioia di condividere tutti insieme un po' di sana leggerezza per la spinta, la carica e la dedizione che l'associazione nella sua interezza ha per noi e con noi."

Francesca

## DIARIO DI UN "VIAGGIO DELLA SPERANZA"

Siamo alla fine di marzo, Aisa Marche organizza un Convegno online sulle Sindromi Atassiche. Senza troppe speranze partecipo anch'io. La relatrice (dr.ssa Paparella) presenta le varie attività del suo Centro Associazione La Nostra Famiglia a Pieve di Soligo e si offre disponibile per chiarimenti.

Incuriosito faccio una ricerca in rete: sembra un Centro all'avanguardia. Invio una mail sperando in una visita dei loro specialisti e una ulteriore valutazione del mio caso. Con mia sorpresa mi ha risposto subito: poiché abito lontano dal Centro e le valutazioni

sono numerose, mi propone un ricovero nella struttura di quattro settimane.

PANICO. Quattro settimane lontano da casa mi sembrano troppe!

Rassegnato, alla data convenuta mi presento in struttura.

Subito mi sento assalito dagli operatori: visita fisiatrica, neurologica, valutazione neuropsichiatrica, chinesiterapia, logopedia. Tutte queste cose nella nostra palestra a Granarolo già si fanno da molto tempo ed in maniera costante durante tutto l'anno.

Quando però mi hanno sottoposto ad analisi computerizzata del cammino, riabilitazione ortottica (movimenti dei bulbi oculari), terapia occupazionale (molto sempli-

cemente consigli su come fare le proprie attività quotidiane con minor dispendio di tempo, di energia e in sicurezza), laboratorio tecnico (per mantenere le abilità manuali), assistenza ausili (prima hanno modificato il mio deambulatore, poi me ne hanno procurato uno più adatto sul mercato e hanno valutato su di me la validità delle modifiche proposte), mi si è aperto un mondo. Mi sono reso conto della particolarità del Centro.

Sono certo che, quando tornerò a casa, seppur non sarò guarito, avrò sicuramente una marcia in più per affrontare le mie giornate con serenità.

Luca Balboni

## SEZIONE FERRARA

*Carissimi amici*

*AISA Ferrara ODV prosegue nel suo programma di assistenza dei soci sul territorio, abbiamo sempre un occhio di riguardo per la ricerca e continuiamo a sostenere i progetti SCA 1 e 2 presso l'università di Ferrara. Anche quest'anno durante i mesi estivi siamo spesso nei lidi di Comacchio per presentare e divulgare le attività della nostra associazione. Per la prossima giornata della GMA è nostra intenzione ripetere l'evento che stiamo portando avanti da qualche anno, "i sapori della ricerca" che nella giornata del 25 di settembre presso la polisportiva X Martiri di Porotto (Via Petrucci), culminerà con un pranzo di raccolta fondi. All'iniziativa parteciperanno anche le nostre ricercatrici che ci diranno a che punto siamo arrivati, inoltre è nostra intenzione contattare via Skype il professor Horr dagli Stati Uniti per farci dire a che punto è la ricerca da loro. Seguiamo con interesse tutto ciò che avviene a livello nazionale e di dare il nostro contributo.*

*Vi aspettiamo alla nostra festa è gradita la prenotazione, potrete chiamarmi personalmente al numero di AISA Ferrara.*

*Un caro saluto a tutti*

*Silvio Sivieri*

## SEZIONE LAZIO

### CREA LO SLOGAN

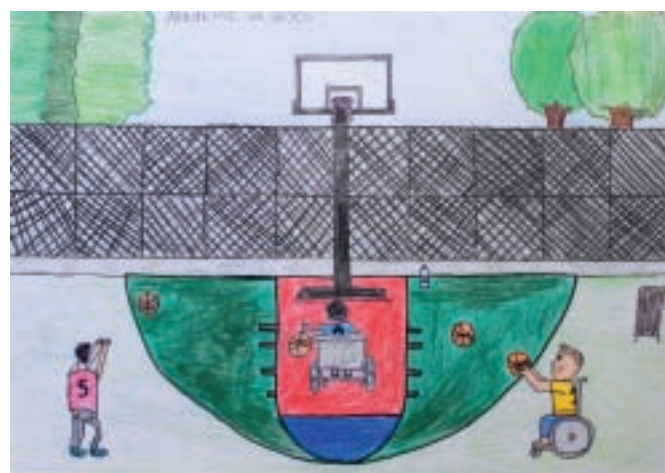
**Concorso grafico-letterario per gli istituti di ogni ordine e grado di AISA LAZIO OdV.**

*Redazione SCU Chiara Rebecca Di Carlo, foto Ermanno Puccetti*

Grande successo del concorso "Crea lo Slogan", Nona Edizione, per l'anno scolastico 2021/2022 che vede vincitrici le menti fantasiose dei bambini della classe 2C del plesso S. Procula dell'Istituto "F. De Andrè - Pomezia, con lo slogan **"VINCE CHI SI DIVERTE"**. Molto apprezzata la scelta di rappresentare un gruppo di bambini che giocano insieme. Lo slogan utilizzato dimostra piena aderenza al regolamento e al tema dell'inclusione. Apprezzata la veste grafica inclusiva.

Al secondo posto troviamo la classe 5A del medesimo istituto.

La classe presenta lo slogan **"ABILMENTE IN GIOCO"** dove sono rappresentati dei ragazzi che giocano a basket. Apprezzatissima l'inclusione delle carrozzine in sport in cui si pensa che per partecipare bisogna corrispondere ai canoni che la società moderna ci propone. Bella l'idea del canestro meta comune di ragazzi con disabilità e senza disabilità. Slogan conciso ed efficace.



Al terzo posto troviamo invece **“CREA UN SOGNO”**, slogan realizzato dalla classe 3° dell’istituto comprensivo Fabrizio De Andrè di Santa Palomba - Pomezia, dove sono rappresentate due ragazze che giocano a calcio, una di queste sulla carrozzina.

Convincente e soprattutto apprezzato lo slogan che, tra le righe, parla di un concetto fondamentale, quello dell’inclusione. Rispetta gli standard indicati nel regolamento.

Lo slogan risulta denso di significato. Apprezzata la veste grafica.



Per le scuole superiori esce vittoriosa la classe 1AC dell’Istituto Superiore Apicio Colonna Gatti di Anzio con lo slogan **“ROLL IT LIKE YOU STOLE IT”**, frase idiomatica che in questo caso prende il significato di “corri come se avessi rubato la palla”.

Dai ragazzi è stata rappresentata la figura di una sagoma sulla carrozzina con un pallone.

Ad incorniciare il disegno dietro uno sfondo con colori caldi che danno l’impressione di un tramonto.

Originale lo slogan, buona la veste grafica.



Al secondo posto troviamo invece la classe 1U del liceo A. Meucci di Aprilia. La classe partecipa con lo slogan **“NON ESISTE DIVERSITA', GIOCHIAMO CON CORAGGIO E LEALTA'”**. Protagonista del disegno è una bellissima ragazza cieca con il suo bastone e un pallone sonoro, utilizzato proprio per le persone non vedenti. Apprezzato lo slogan, come anche la veste grafica.



Si qualifica al terzo posto, invece, la classe 1AC dell’Istituto Superiore Apicio Colonna Gatti di Anzio con lo slogan **“LA DISABILITA' SI TROVA ANCHE NELLE MENTI APPARENTEMENTE SANE”**. Nello slogan sono rappresentate delle sagome di ragazzi che si tengono per mano, uniti. Slogan empatico e veste grafica essenziale, ma inclusiva.



È stato consegnato a tutte le classi vincitrici il materiale di cancelleria previsto come premio dal regolamento del concorso.

**Sono insigniti di encomio i lavori delle classi:**

- \* seconda A del Plesso S. Procula, dell’Ist. Comprensivo “F. De Andrè” - Pomezia (Rm)  
“La diversità è ricchezza anche nello sport”





\* seconda B del plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo "F. De Andrè" - Pomezia (Rm)  
 "Uno per tutti perché lo sport piace a tutti" e  
 "A.I.S.A. corriamo insieme per diventare più forti"



\* terza A del plesso "D'Orazio" S. Palomba dell'Ist. Comprensivo "F. De Andrè" - Pomezia (Rm)  
 "Diversi ma uniti nello sport"



\* terza B del plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo "F. De Andrè" - Pomezia (Rm)  
 "Coraggio perché dentro di te hai la forza di superare ogni cosa"



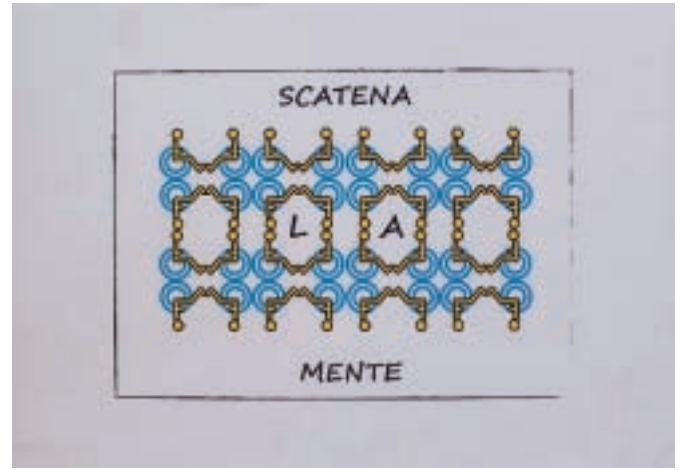
\* terza B del plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo "F. De Andrè" - Pomezia (Rm)  
 "Puoi farcela se lo vuoi"



\* quinta A del Plesso S. Procula, dell'Ist. Comprensivo "F. De André" - Pomezia (Rm)  
 "Abilmente in gioco"



È insignito di encomio il lavoro della Classe prima AC dell'Istituto "Apicio Colonna Gatti" di Anzio (Rm) "Scatena la Mente" per l'originalità della soluzione grafica.



**Un sincero GRAZIE a tutti gli alunni, gli studenti, gli insegnanti e i dirigenti che, nonostante l'emergenza sanitaria nazionale, hanno partecipato e/o sostenuto il nostro progetto.**

## 25 MAGGIO ALLE ORE 18 IN AULA S. ANTONIO DELLA PONTIFICIA UNIVERSITÀ ANTONIANUM – AISA LAZIO OdV partecipa alla presentazione del libro "VERSO UN'ECONOMIA INTEGRALE".

*Redazione Carlo Rossetti, foto Francesco Cariati e Denis Cumerlato.*

Il libro del prof. **Massimo Folador** e prof. **Giuseppe Buffon**, edito da GueriniNext, scava nella storia italiana per rintracciare i cardini che hanno fatto della nostra economia una delle più importanti e longeve del mondo occidentale.

Con la Rivoluzione industriale e l'avvento del modello «classico», l'economia ha perso il ruolo che aveva ricoperto fino ad allora nello sviluppo di un valore economico teso anche alla crescita della società nel suo insieme e ha contribuito a generare squilibri sociali ed ambientali che oggi minano la sostenibilità stessa di quel risultato. L'affermazione incontrastata di questo modello ha allontanato l'economia

da un'etica del lavoro i cui valori fondativi prevedevano l'integrazione tra un giusto profitto e la valorizzazione delle persone, delle comunità e dell'ambiente, principi su cui l'Europa per secoli aveva co-

*Da sinistra a destra: dott.ssa Chiara Mignone SCU, Giovanni Mennilli pres. AISA LAZIO, Carlo Rossetti rapp. istituzionali, avv. Dario Curti cons. legale AISA LAZIO, Paolo Columpsi resp. Cerimoniale AISA LAZIO.*

struito il suo sviluppo e di cui il Rinascimento italiano rimane l'emblema...

L'evento è stato una occasione per rinnovare la reciproca stima e amicizia tra AISA Lazio Odv e la Pontificia Accademia Antonianum nonché con la Pontificia Accademia Internazionale Mariana il cui Presidente Fra Stefano Cecchin è Guida Spirituale per i nostri soci cattolici.



## IX FESTA DELLE PRIMAVERA SUL LAGO DI CASTEL GANDOLFO

Grande successo per la Nona Edizione della Festa della Primavera Proposta ed organizzata da AISA Lazio ODV e ASD AISA Sport in collaborazione e con il sostegno del CSV Lazio (Centro Servizi del Volontariato), AISA Equitazione e AISA Triathlon.



La Festa ha avuto luogo il 15 Maggio, con la partecipazione di tutti gli amici e sostenitori di Aisa.

L'obiettivo di AISA Lazio ODV e ASD AISA Sport, attraverso questa iniziativa è quello di favorire il superamento delle barriere



di AISA Sport che hanno fatto divertire in acqua più di cento persone con i Mini Dragon.

Le persone con disabilità presenti hanno avuto la rara possibilità di provare le Handybike su rulli di AISA Triathlon e familiarizzare con i mitici cavalli di AISA EquitAzione.

La giornata è stata animata dalla musica coinvolgente delle band Alta Marea e Serpico Production, con la partecipazione del nostro "Califfo".



culturali verso le persone con disabilità all'insegna di uno degli slogan dell'associazione "AISA oltre l'Handicap", contribuendo così al percorso verso una società inclusiva in cui ciascuno possa esprimere le sue capacità e realizzarsi pienamente.

Hanno partecipato le tantissime moto Harley Davidson delle Aquile Tricolori APS e dei Free Chapter 753 a.C., i sidecar Ural della associazione Massimo Ottanta, le auto custom americane del Il Portoricano, che sostengono le iniziative di AISA Lazio nonché il Club Honda Gold Wing Italia.

Un grazie speciale agli istruttori di Dragon Boat



Aquile sempre presenti.





Con i sidecar Ural della Associazione Massimo Ottanta (Km orari).



Con il Club Honda Goldwing Italia.



Presenti il Sindaco di Castel Gandolfo e l'Assessore allo Sport e tutta la dirigenza delle sigle AISA coinvolte.



Con le auto de "Il Portoricano", emozionante salire a bordo della Ford Gran Torino con il cruscotto firmato di pugno proprio da Starsky & Hutch (gli attori Paul Michael Glaser e David Soul).

Tutti si sono goduti una giornata in riva al lago con pranzo al sacco. Numerose le iniziative che hanno animato la giornata tra le quali ascolto di musica dal vivo, presentazione e prove pratiche di auto allestite con ausili per persone disabili e dimostrazioni di addestratori cino-fili con coinvolgimento del pubblico.



Con la Associazione Onlus Aquile Tricolore che usa le moto per veicolare l'importante attività a 360° nel sociale.

Nella giornata anche una medaglia d'oro ai campionati regionali del nostro Alessio Bedin!!!





Tutti a cavallo con AISA EquitAzione



I nostri fantastici amici a 4 zampe e gli Addestratori Cinofili Olgiata.

Appuntamento al prossimo anno!

Per aggiornamenti, seguitemi sui nostri portali online:

- Aisa Lazio OdV (facebook);
- [www.centroeuropeoatassie.it](http://www.centroeuropeoatassie.it);
- [www.atassia.it](http://www.atassia.it)



Riconoscimenti a tutti!!!

Grazie a:



Testi: Chiara Rebecca Di Carlo - Foto: dei volontari

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

*30 ottobre 2022*

*al seguente indirizzo:  
presidenteaisa@gmail.com*

## SEZIONE LIGURIA

### ANDERSEN FESTIVAL - SESTRI LEVANTE LA RIPRESA

*Maria Litani*

Finite le restrizioni dettate dal periodo pandemico, a Sestri Levante è ripartito l'Andersen Festival, la venticinquesima manifestazione dedicata al premio per la fiaba, ai ragazzi e alla solidarietà.

Dopo due anni di incertezze, anche AISA ha deciso di partecipare sabato 11 giugno alla giornata riservata al volontariato. Una postazione è stata predisposta dal Comune per noi e altre associazioni, in via Maria Teresa e Piazza Bo. Abbiamo messo sul banco volantini e pubblicità del 5 per mille e chiesto contributi offrendo le saponette artigianali del Monastero di Valserena. A darci una mano è arrivata anche la mascotte Milo che ha attirato ed incuriosito i bambini ed i passanti.

La difficoltà iniziale di contattare e coinvolgere i soci e volontari storici, disponibili a dare tempo per presidiare il banchetto, è stata superata diffondendo la richiesta anche all'esterno del solito gruppo. Hanno risposto una decina di persone,



anche ragazze del liceo coinvolgendo amici. Riusciremo a passare il testimone? Un ringraziamento particolare va alle volontarie di sempre, Patrizia e Caterina che non hanno esitato a stare al banco per tutta la giornata, dalle 8 alle 20, a spiegare cosa fa AISA, ad offrire le saponette, istruendo i nuovi arrivati.

Organizzare un banchetto è sempre complesso, in particolare in un posto dove ci sono altri banchi di altre associazioni, tutte di volontariato, ognuna con le sue proposte, tutte cause validissime.

Sperare di ottenere contributi adeguati ad un'intera giornata di presidio è illusione. Facendo però un bilancio della giornata direi che l'impegno e la fantasia, hanno dato i frutti sperati, tradotti in offerte, stima, promesse per destinare il 5 per mille, conoscenza. Andiamo avanti!

AISA c'è, AISA si presenta di nuovo: siamo ancora qui per sostenere le persone con atassia e le loro speranze, di cura e di vita!



## SEZIONE LOMBARDIA

### *La vela per la vita 38 anni di amicizia e solidarietà*

Anche quest'anno, sabato 11 giugno, il Lago Maggiore si è colorato di tante splendide vele. Sulle acque antistanti Belgirate, si è svolta la 38° edizione del raduno velico a scopo benefico "La Vela per Vita", organizzata dall'omonima Associazione in favore di Aisa Lombardia.



Accompagnati da un sole cocente, alle ore 13 le barche si sono allineate sulla linea di partenza e la sirena ha dato il via alla manifestazione. Purtroppo, c'era poco vento e non è



stato facile per i regatanti portare a termine il tragitto stabilito.

Nonostante le ristrettezze dovute alla pandemia, quest'anno i nostri amici sono riusciti ad organizzare anche una piccola festa, la domenica pomeriggio, presso l'Hotel Milano. E sulla splendida terrazza affacciata sul lago si sono svolte le premiazioni dei partecipanti e



si è tenuta una piccola pesca di beneficenza. Gioia ed emozione hanno accompagnato queste due belle giornate in compagnia. Perché la Vela per la Vita sostiene il nostro lavoro in favore della ricerca e di aiuto ai pazienti, ma ci offre anche un'occasione per stare insieme e sorridere, come potete vedere da queste bel-



le foto.

Un grande grazie alla Vela per la Vita e a tutti gli amici del Circolo Verbano Vela di Lissana-Sesto Calende per essere vicini alla nostra causa da tanti anni, grazie agli amici di AISA che erano con noi e arrivederci all'anno prossimo!!

*Antonella Moggi*



## AISA CALCIO – “SPORT E SOLIDARIETA”

Trascorsi i due anni della pandemia, che ha praticamente impedito di svolgere il tradizionale campionato amatoriale interprovinciale Aics Pro Aisa Lombardia, lo scorso autunno si è potuto finalmente riprendere l'attività.

Dieci squadre - alcune di località in provincia di Varese e le altre del Magentino (dove questo campionato è nato una trentina di anni fa) - hanno dato vita ad un torneo entusiasmante e mol-



to equilibrato, che si è concluso con la vittoria degli Amatori Ossonese Bar Berra.

Nell'ordine, alle spalle degli ossonesi, si sono classificate le formazioni Polisportiva Airoidi Origgio, Vecchie Glorie Casorezzo, Ocs Sport Magenta, Dal Pozzo Ceriano Laghetto, Nuova Ardor Bollate, Solbiate Amatori e La Meserese.

L'ultimo atto della stagione è stata la disputa della finale di Coppa Lombardia ospitata sul nuovo campo in sintetico del Comune di Me-

sero fra “Vecchie Glorie Casorezzo” e “La Meserese”. Al termine di una gara molto equilibrata sono stati i giocatori del Casorezzo ad alzare il trofeo, imponendosi per 1 a 0. Alla presenza di Mary Marnati, in rappresentanza dell'Aisa Lombardia, e di Giuseppe Porta, uno dei fondatori della manifestazione, sono stati premiati tutti i protagonisti. E tra questi Oscar Rossi Raccagni dell'Amatori Ossonese quale miglior realizzatore del campionato. L'Amatori Ossonese ha fatto man-



bassa di trofei in questa edizione del campionato: ha vinto anche la coppa per il miglior attacco e la Coppa Disciplina mentre per la miglior difesa è stata premiata la Polisportiva Airoidi. Il trofeo Far Play alla memoria di Luigi e Franco Temporiti è stato assegnato a La Meserese. Mary Marnati ha ringraziato tutti i partecipanti, ed in particolare i giocatori della Meserese per il contributo economico che anche quest'anno hanno dato ad Aisa Lombardia:

*"Ringrazio di cuore tutte le squadre, dirigenti, calciatori, la generosità dei sostenitori (Ramponi S.r.l. e Ditta Temporiti S.r.l.) ed in modo particolare chi, come ogni anno, organizza questo torneo, l'AISA CALCIO sempre pronti a collaborare ed a sostenere concretamente i progetti dell'associazione in favore dei nostri pazienti".*

*Chiodini/Baratta*





## SEZIONE PIEMONTE

### GMA 2022 in Piemonte

Anche quest'anno la consueta **GMA** vedrà i soci e i simpatizzanti di AISA sezione Piemonte impegnati ad occupare spazio c/o un centro commerciale famoso.

**Domenica 25 settembre  
dalle ore 10 alle ore 18**

i nostri banchetti saranno allestiti, con i gadget consueti,

presso il **Parco Dora Ipercoop di Via Livorno**.

**CI AUGURIAMO UNA NUTRITA PRESENZA  
DI SOSTENITORI!!!**



**VI ASPETTIAMO!**

## SEZIONE SICILIA

### L'ALTALENA DI NINO MARTOGGIO

Si è conclusa con un bel "sold out" la terza serata della rappresentazione de "L' Altalena" di Nino Martoglio, con un occhio alla solidarietà.

Sentimenti forti e tante tante risate hanno deliziato il pubblico che è accorso numeroso al teatro "Nuovo Sipario Blu" di Catania, nei giorni 3 e 4, ma soprattutto il 5 giugno scorso con un bel pienone. Una commedia altalenante con momenti di ilarità unica attraversata dal dramma dei protagonisti, per un amore che non riusciva a prendere il volo.

Nino Martoglio scrisse L'Altalena o Voculanzicula nei primi anni del Novecento. Narra la storia di una giovane orfana, Ajtina, che abbandona dal cosiddetto fidanzato, Mariddu, cerca



sta breve sintesi, una storia d'altri tempi. La compagnia Thaleia è stata Fantastica!!! Ci hanno fatto sentire tutto il loro calore in perfetto "catanese style".

Grazie amici dell' Associazione culturale Thaleia per averci invitato a partecipare a questa bellissima esperienza, una tre giorni indimenticabile. Un testo bellissimo, "L'Altalena" di Nino Martoglio con una nobile finalità, la solidarietà: le serate a sostegno di AISA SICILIA ODV e della Parrocchia S.Agata al Borgo di Catania.

Un grazie di cuore ai ragazzi del gruppo "Thaleia" e a quanti ci hanno sostenuto con generosità.

Grazie.

*Giuseppe Colombo*



conforto ed aiuto nella famiglia di lui, non trovandolo nella madre, Donna Flavia, ma soltanto nel fratellastro, Neli.

Mariddu, ingelositosi, la ferisce e viene arrestato. Quando esce dal carcere vorrebbe riallacciare la relazione, ma Ajtina, a quel punto, preferisce il fratellastro Neli che durante quel lungo periodo, l'ha aiutata ad andare avanti con grande generosità, palesandole il suo amore seppur con tanta timidezza. Martoglio inserisce nel racconto due personaggi, i cosiddetti giovani di barbiere al servizio del principale Neli, costruendo tutta una serie di situazioni divertenti. Come si evince da que-



## I MIEI DINTORNI

Domenica Palatella

In tutti questi anni ahimè ho incontrato persone che in tutti i modi cercano d'importi le loro idee, obiettivi, traguardi anomali, inculcandoti le loro decisioni, trattandoti da una specie di pacco.

Anche se è necessaria una certa organizzazione, non tengono conto dell'opinione di chi ha una disabilità motoria, delegando senza chiedere il parere dell'interessato con disabilità motoria, a loro piacimento ed insaputa del diretto interessato.

Perché?

Ho incontrato persone che vengono incontro alle mie esigenze, i miei bisogni la mia realtà quotidiana, quella di disabile motoria, con più o meno gravi difficoltà d'integrazione sociale, perché la società emargina chi ha difficoltà motoria come me.

La società ci ha fatti diversi, ebbene che sia così per la nostra vita e quella degli altri, a volte bisogna reagire senza però fare del male alla vita degli altri.



**Leggete e diffondete**  
**ARCHIMEDE**  
 la rivista trimestrale  
 di A.I.S.A.

**in favore dei pazienti atassici  
 e delle loro famiglie**

## Io, Laura, ho ancora la Forza!

Nonostante tutto, ho ancora la Forza!

La forza di liberarmi dal peso di ciò che accade, la forza di farmi strada nel mondo.

Ho ancora la Forza e ripetermelo è una spinta in più, è dimostrazione stessa della forza che ho, che serve a me e può essere stimolo anche per gli altri.

La forza mi serve per restare qui, radicata alla vita e ai miei affetti, anche mentre il mondo intorno a me cambia e le persone vanno e vengono nel fiume della vita.

La forza mi dà la voglia di conoscere, vedere, ampliare i miei orizzonti, avere diversi punti di vista, vivere il cambiamento.

Nella vita ho fatto tanti errori come tutti, e ho avuto la forza di non trasformarli in rimorsi, ma di guardarli come semplici sbagli, come parte del gioco.

I miei genitori sono parte della mia forza, me la danno ogni giorno, anche quando la quotidianità genera incomprensioni, rabbia, insieme troviamo la forza di appianare e andare oltre.

Ho imparato che bisogna avere anche il coraggio di chiedere scusa, la forza di chiedere scusa, che non è solo una parola, ma che è dare forza alle relazioni.

Amo la vita, mi spingo sempre più in là che posso, osservo i miei limiti del momento e li tocco, li abbraccio, li supero magari e mi prendo la responsabilità di ciò che accade, fino in fondo, sempre.

La forza mi serve a rendere più leggero il peso dei ricordi, perché puoi amare e allontanarti, goderti quel momento e poi vivere il passato come un dono, comunque sia finita.

La forza mi serve per ridere e sorridere anche di fronte a cose pesanti, difficili, la forza non fa fare fatica.

La forza mi rende ingorda, ingorda di vita.

Da sempre è così, da piccola, camminavo e correvo qua e là, sola e con amici, ne facevo di cotte e crude, sempre fuori...

La vita si è trasformata ma l'ingordigia è rimasta e continuo a voler vivere al massimo, con l'acceleratore spinto.

La malattia ha ridimensionato le mie possibilità e le mie aspirazioni certo, ma l'ingordigia

è rimasta ed è quella ad essere inguaribile, a non finire mai.

Ogni attimo è da spremere fino in fondo come un limone, anche quando soffri, il modo migliore per affrontare il dolore è lasciarsi attraversare, vivere la vita fino in fondo.

L'ho imparato: se mi butto completamente continuo a respirare e il mio soffio potente di vita punisce il dolore e lo spazza via.

L'ho provato spesso e tutt'ora quando vedo che le cose non vanno come vorrei io mi accorgo che devo buttarmi al 100 x 100 senza pensarci troppo, quello è il mio modo di puni-



re il dolore e vivere!

La mia malattia ha innescato un lento e inesorabile conto alla rovescia e, come in un videogioco, ho iniziato a cercare di raccogliere più punteggio possibile, anche quando i livelli hanno iniziato chiaramente a cambiare e i miei limiti sono aumentati.

Questo mi fa apprezzare ancora di più la vita, perché ogni tempo mi ha concesso una qualità e capacità che poi sono cambiate come previsto, ma è anche grazie a quei momenti definiti che ho vissuto sempre al massimo, senza arrendermi.

Il mio limite avanza, il cerchio si stringe, ma la mia energia è la stessa e in uno spazio più limitato aumenta la sua intensità, amplificando

la mia forza.

Ho abbracciato e abbraccerò per sempre la vita, come posso, come riesco, con tutta la forza che ho!

E poi? E poi la mia vita è fatta di qualcosa che va oltre... perché IO CREDO.

Credevo nella mia responsabilità nel costruire gli eventi che mi accadono, credo che non ci sia un libretto di istruzioni alla vita, ma che la bellezza sia nel cercare i frammenti, le frasi, le mie verità.

Credevo, credo, credo e vivo anche di questo ogni giorno, ogni istante, affrontando ciò che c'è dietro l'angolo anche grazie a ciò in cui IO CREDO.

Laura Mineo

## Ataxia

Non voglio aspettare  
ciò che è fuggito  
vanificando le mie attese  
nel muoversi impotente.  
Non voglio rimpiangere  
una falsa promessa  
che odora di merda  
sotto la scarpa che si trascina.

Non voglio ripensare  
ai sogni che facevo  
violentati dal tempo  
frustrati dal rimpianto.

Non voglio più lottare  
per la vittoria di un respiro  
ma sventrare tutto in pezzi  
nell'interezza del tempo.

È inutile  
fuggire nel ricordo  
e sperare nella vita  
spogliata di ogni idolo.

È inutile  
ricordare il passato  
sulla soglia senza tempo  
della morte vegetale.

È inutile  
bestemmiare l'ovvietà di oggi  
e le illusioni di ieri  
che sogghignavano al domani.

È fa troppo male  
essere obiettivi sulla propria vita  
e fa troppo male  
essere in una prigione senza guardie.

Pierluigi Lenzi



# **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

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

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

# 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](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. 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  
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](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. LAZIO ODV**

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

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

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

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

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

Cod. Fiscale: 94510030151  
e-mail: [sez.lombardia@atassia.it](mailto:sez.lombardia@atassia.it)  
PEC: [aisaitalia@pec.it](mailto:aisaitalia@pec.it)  
Via Don Minzoni, 2 - 20068 Peschiera Borromeo (MI)  
C.C.P. n. 31628209  
IBAN (banca) IT81A0200833322000100325979  
**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 IT04L0760113500000098286933  
**Presidente:** Monica Munafò

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

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

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

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

**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)  
IBAN (banca): IT91Q0306909606100000181536  
**Presidente:** Deborah Hancock  
cell. 3454088571

