

ARCH & MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N. 4/2022 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

A Natale regala la speranza

Scegli i pensieri solidali di AISA
che sostengono la ricerca scientifica
e la riabilitazione dei malati
e con essi la speranza di una cura



Scopri i nostri
pensieri solidali su
atassia.it



AISA_{ODV}
Insieme contro l'atassia



40 ANNI DI ATTIVITA'

Maria Litani

Quale è stato l'avvenimento più importante di questo periodo?

Direi inizialmente la Giornata Mondiale dell'Atassia ma anche il finanziamento dei progetti di ricerca.

Queste sono le due attività che hanno richiesto tanto impegno.

Sono 40 anni che AISA esiste, è arrivata oggi dopo un lungo percorso partito nella Campania e in Lombardia, quando un gruppo di famiglie aveva scorto la necessità di mettersi insieme, scambiare opinioni, dare vita a un'associazione che si facesse carico delle problematiche con persone affette da atassia e portasse avanti le numerose istanze che sorgevano.

Tanta strada è stata fatta da allora e mi chiedo se le aspirazioni delle prime famiglie sono state soddisfatte.

Cosa è stato fatto in 40 anni? L'obiettivo primario di trovare la cura, non è ancora stato raggiunto. Ma L'AISA fa da stimolo, incoraggia e promuove la ricerca scientifica. Raccoglie fondi da destinare ai progetti, scelti in



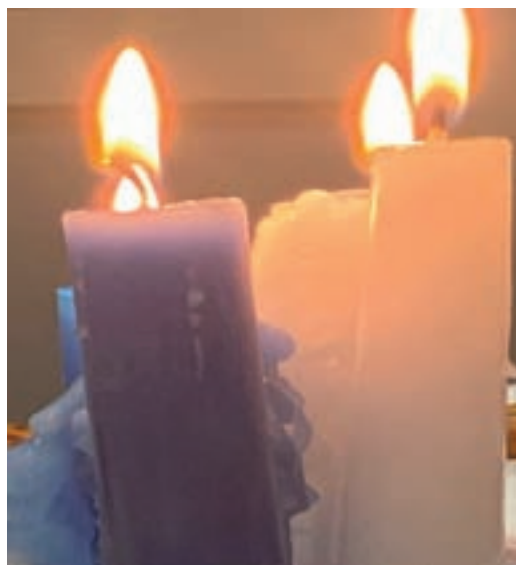
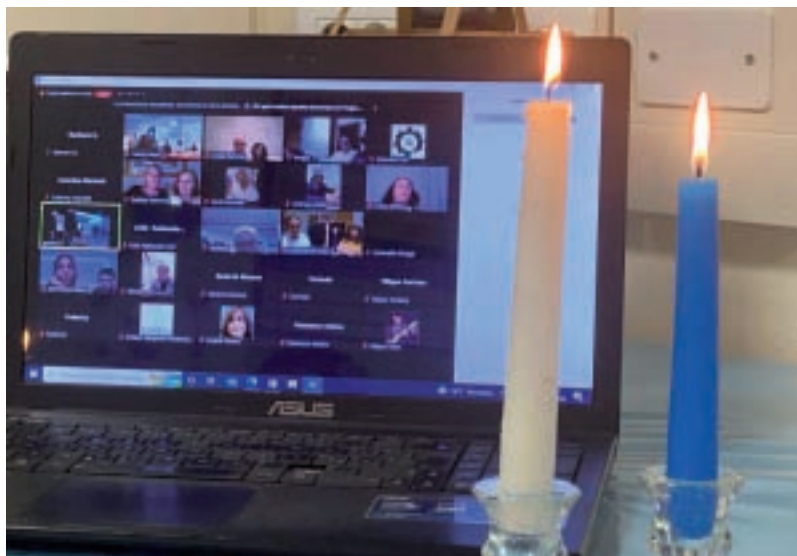
collaborazione con la Commissione Medica. L'AISA è nata anche per svolgere attività di informazione. In che modo? Prima nei gruppi locali, con volantini, eventi informativi, banchetti di raccolta fondi. È stato pubblicato il primo periodico Archimede, in bianco e nero, con pochi fogli, utili comunque per trovare i contatti di persone e medici che potessero dare informazioni alle famiglie, che si trovavano a dover affrontare difficoltà al momento della diagnosi di un congiunto. Ora, pur mantenendo le prime modalità abbiamo aggiunto l'organizzazione di congressi, convegni medici, anche online e abbiamo un sito internet aggiornato www.atassia.it, una pagina Facebook AISA Nazionale ODV ed un canale Youtube [aisasocial](https://www.youtube.com/aisasocial).

Il sito era stato avviato con la buona volontà e competenza, del nostro socio Carlo Penzo, poi evoluto con l'inserimento delle sezioni AISA che si stavano organizzando per avere siti regionali. Ultimamente il sito è aggiornato con un negozio online utile per le campagne di raccolta fondi in occasione di festività, Natale, Pasqua, oppure date dedicate come la Giornata Mondiale dell'Atassia il 25 settembre, e la Giornata delle Malattie rare il 28 Febbraio.

Ha pure un bottone DONA Ora che attraverso PayPal permette di ricevere contributi dai singoli.

Si continua con la costante altruismo, uniti per vincere l'Atassia.





IN TRENO VERSO ROMA!

14 Settembre 2022

Conferenza stampa per GMA alla Camera dei Deputati

Angela Ghezzi - Segretaria AISA OAV



Ore 7,12 la FRECCIA-BIANCA lascia una Genova uggiosa, direzione Roma Termini!

Alla fermata di Chiavari sale la Presidente Maria Litani e con lei brochures, giornalini, comunicati stampa e idee, impegni e progetti. Durante il viaggio si ri-



sponde alle mails, sono gli ultimi dettagli e coordinamenti per l'imminente conferenza stampa alla Camera dei Deputati e via whatsapp, una mamma chiede sostegno per il proprio figlio "non so più dove devo sbattere la testa", le parole di supporto non sono mai abbastanza.

Ci si confronta sul discorso che Maria Litani

terrà in conferenza stampa, lei ha ben chiaro tutto, non leggerà ma desidera avere una "scaletta", sarà un discorso emozionale, realistico, professionale fatto con la mente ed il cuore, la parte più "tecnica/scientifica" verrà espressa dai medici, Prof Alessandro Filla, Dott. Cristian Marcotulli, Dott. Mario Fichera, il Dott. Cecchetti parlerà invece a nome di A I S A Sport.



Il lavoro è stato tanto, abbiamo ricevuto la medaglia del Presidente della Repubblica, il patrocinio di Senato, Camera e Ministero della Salute, oggi si pre-

senterà la XXII Giornata Mondiale dell'Atassia... e siamo solo all'inizio!

All'arrivo ci accoglie una Roma assolata e calda, un taxista molto agitato ed un ottimo tramezzino



veloce vicino al Parlamento in compagnia degli amici romani, Paolo Columpsi, Ermanno Pucetti, Carlo Rossetti, Felicia Scarano.

Due battute ma più che altro si fanno considerazioni serie su questa conferenza stampa, la parola d'ordine è "sensibilizzare" e cosa non da poco... da evidenziare che AISA compie 40 anni, 1982-2022!

Arrivano i partecipanti, siamo tanti, tutti puntuali, si entra - documento alla mano - i lunghi corridoi con i tappeti rossi ci aspettano e lì in fondo ecco la nostra sala.

L'Onorevole Fabiola Bologna e la sua assistente Federica Colazzo sono già lì, i relatori dietro la sapiente regia della giornalista Paola Zanoni iniziano a parlare rispettosi dei tempi. Un'ora per parlare di un argomento così complesso e variegato... all'interno della sala si sposano speranza, progetti già in atto e da realizzare, ricerca, volontariato, entusiasmo e realismo, la sensazione è quella di aver raggiunto il primo "goal"... sensibilizzazione... ma poi si deve proseguire! Prima di uscire, a tutti un fiore di confetti ideato per la Giornata Mondiale dell'Atassia, un simbolo per ricordare che il paziente è al centro (pallino bianco) ed intorno a lui i tre petali cuori rossi, ovvero "volontari-

ricercatori-medici; genitori-fratelli-parenti; amici veri sempre presenti".

Si vorrebbe restare per confrontarsi ancora, per un saluto più approfondito ma il FRECCIAR-GENTO delle 16.20 ci aspetta!

Un caffè veloce in stazione e via, cariche di adrenalina e anche un po' stanche, si sale in carrozza. Si tirano le fila della giornata, una telefonata a casa dove chi ci aspetta sta organizzando la cena e subito ci si concentra sui prossimi impegni.

Fermata di Rapallo ore 20.00 per la Presidente che prosegue per Chiavari e ultimo stop per me a Stazione Brignole ore 20.23.

Entusiasta della giornata sono orgogliosa e felice di essere stata parte attiva e partecipe di questo importante evento, grazie AISA ODV!

Su iniziativa dell'On. Fabiola Bologna e dell'On. Manuela Gagliardi

CONFERENZA STAMPA Giornata Mondiale dell'Atassia

ROMA 14 SETTEMBRE 2022 - ORE 14:00
SALA STAMPA - CAMERA DEI DEPUTATI - VIA DELLA MISSIONE 4

INTRODUCE

Onorevole Fabiola Bologna

Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati

INTERVENGONO

- **Dott.ssa Litani Maria Teresa** - Presidente AISA Nazionale ODV
- **Cav. Carlo Rossetti** - Rapporti Istituzionali AISA
- **Dott. Massimo Cecchetti** - Presidente AISA Sport
- **Prof. Alessandro Filla** - Presidente della commissione medica AISA
- **Dott. Cristian Marcotulli** - Neurologo Università La Sapienza - Roma Polo Pontino
- **Dott. Mario Fichera** - Istituto Neurologico Carlo Besta Milano

MODERA

Paola Zanoni - Giornalista

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Angela Ghezzi segreteria.aisaodv@gmail.com

Sarà possibile seguire la Conferenza Stampa in diretta sul sito della Camera dei Deputati cliccando qui:

https://webtv.camera.it/conferenze_stampa

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo alla Camera dei Deputati. L'accesso alla Sala - con abbigliamento consono, e per gli uomini con obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.





“I TRAGUARDI DELLA RICERCA”

Prof. Alessandro Filla

Relazione presentata alla conferenza stampa presso
la Camera dei Deputati il 14/9/2022

Desidero ringraziare l'Onorevole Bologna per averci dato questa opportunità. Maria Litanì ha già evidenziato i problemi clinici e sociali associati all'atassia.

L'atassia, è già stato detto, è un problema di coordinazione, che si manifesta con instabilità nel camminare e frequenti cadute, con una maldestrezza nell'utilizzo delle mani, e con un'alterazione della parola che tende a diventare rallentata e scandita. Questi disturbi sono dovuti a una lesione del cervelletto e delle sue vie afferenti. In queste patologie è usualmente associata anche una compromissione di altre parti del sistema nervoso con disturbo del movimento, della sensibilità, della vista e dell'udito. L'interessamento multisistemico fa sì che alcuni pazienti

in una fase avanzata di malattia, diventino anche ciechi e sordi.

L'atassia è progressiva ed è molto invalidante dal punto di vista sociale e lavorativo.

Tenete presente che una parte di questi pazienti è rappresentata da bambini che vanno anche incontro a un grosso disturbo nella formazione e nello sviluppo affettivo.

Vorrei rapidamente porre l'accento su tre punti: la diagnosi, la terapia e le reti europee.

La diagnosi delle malattie ereditarie è fatta attraverso test genetico.

I test genetici sono complessi e richiedono tempo.

C'è spesso migrazione dei pa-



zienti da un centro all'altro, non solo nazionale ma anche extranazionale, in cerca di una diagnosi definitiva: questa è "l'odissea diagnostica".

Negli ultimi 10-20 anni le tecniche genetiche si sono molto evolute con le tecniche Next Generation Sequencing (NGS) che permette l'analisi di molti geni in maniera contemporanea. NGS ha avuto delle ricadute importanti: ha ridotto i tempi per la diagnosi, ha permesso di riconoscere fenotipi differenti causati dallo stesso gene e ha permesso di



identificare nuovi geni. Attualmente, per quanto riguarda le atassie ereditarie, si conoscono circa 100 geni responsabili delle forme recessive, in cui i genitori sono sani ma portatori (carrier) della malattia ed hanno dei figli affetti, e circa 50 forme dominanti, in cui la trasmissione avviene in maniera verticale da genitore a figlio. Si calcola tuttavia che nonostante i notevoli progressi diagnostici circa il 50% dei pazienti rimanga ancora senza una diagnosi molecolare definita.

Terapia: purtroppo tranne che delle rare eccezioni non ci sono ancora nelle atassie ereditarie farmaci che siano in grado di modificare il decorso della malattia.

Comunque ci sono due approcci terapeutici: uno è quello con le piccole molecole, farmaci tradizionali e l'altro invece con le terapie molecolari... "il futuro", un futuro/presente però.

Per quanto riguarda i farmaci tradizionali ci sono alcune forme di atassia metabolica, ad esempio, deficit di vitamina E o di deficit del coenzima Q10, che rispondono con una stabilità del quadro clinico al trattamento con i fattori carenti. Altre forme rispondono a un trattamento dietetico.

Tuttavia, come ho detto, sono ben poche le forme attualmente trattabili con farmaci tradizionali.

Le terapie molecolari sono di più recente introduzione. Ci sono diverse forme di terapie molecolari, ma quella che in questo momento ha maggiormente trovato un'applica-

zione clinica è quella con gli ASO (AntiSense Oligonucleotide) che bloccano l'RNA. Penso che tutti siate a conoscenza dei brillanti risultati che ha avuto questa terapia in una malattia infantile che si chiama Atrofia Muscolare Spinale (SMA) che è una malattia che compare nei primi mesi di vita ed è causa di una sopravvivenza molto limitata. Con l'introduzione di questa terapia con ASO i piccoli pazienti hanno una sopravvivenza prolungata e riescono anche a camminare.

La terapia con ASO non ha avuto però risultati altrettanto brillanti nella malattia di Huntington, in cui è stata fatta una sperimentazione su pazienti. Rappresenta tuttavia una tecnica molto promettente e potrebbe avere delle applicazioni nelle atassie ereditarie. La terapia genica è un'altra forma di terapia molecolare. La terapia genica è stata applicata nelle forme più frequenti di atassia ereditaria in particolare nell'atassia di Friedreich. La terapia genica è stata soprattutto utilizzata in modelli preclinici (modelli animali) come il topo. L'ente americano di controllo dei farmaci, FDA, ha ammesso la sperimentazione sull'uomo della terapia genica con un vettore virale che porta il gene umano nell'atassia di Friedreich. "End-point" (il risultato che si vuole valutare) è la stabilizzazione, il possibile miglioramento della cardiopatia che frequentemente accompagna l'atassia di Friedreich.

L'ultimo punto che voglio trattare è che l'interesse, co-

me ha accennato l'Onorevole Bologna, per le malattie rare è in aumento e si sono formate **delle reti sia europee sia globali**. Tra le reti europee vorrei ricordare l'European Reference Network (ERN), che comprende 24 gruppi di patologie e c'è un gruppo dedicato alle malattie neurologiche rare (RND).

Questo è molto importante. Una collaborazione europea ha finalità sia di conoscenza, di formazione, di miglioramento nel trattamento dei pazienti, ma ha anche finalità di ricerca e soprattutto la possibilità e la speranza di trovare delle terapie definitive. Tenete presente che la sperimentazione clinica nei pazienti con malattie rare è complessa perché per fare una sperimentazione che risponda al quesito "è questo farmaco utile o non è utile?" occorrono un tempo di 1-2 anni e una numerosità di 100-200 pazienti. Queste sono malattie rare e quindi per raccogliere una numerosità sufficiente è necessario fare dei progetti che siano sopra-nazionali. A questo stesso spirito risponde la più recente formazione della Global Ataxia Initiative (GAI) che è un progetto che in questo caso si estende dall'Europa al Nord-America, all'Australia e ad alcuni stati del Sud-America.

Trovare terapie non è facile, è una via difficile, è una via lunga, ma io penso abbiamo gli elementi per essere ottimisti.

Alessandro Filla

Professore Onorario in Neurologia - Università Federico II, Napoli



Atassia spino-cerebellare PITRM1-dipendente: studio dei meccanismi e sviluppo di nuovi approcci farmacologici

Prof Dario Brunetti

Il progetto del Prof Brunetti è stato finanziato con € 50 000 nel 2020 con il primo bando Seed Grant di Telethon. Visti i positivi risultati, dopo aver chiesto il parere dei ricercatori, abbiamo deciso di rifinanziare il progetto con altri € 50.000 per ancora un anno.

Il nostro gruppo di ricerca ha recentemente dimostrato che mutazioni del gene PITRM1, che codifica per la peptidasi dei mitocondri, organelli fondamentali per la produzione di energia nelle cellule, sono associate allo sviluppo di una forma di atassia spinocerebellare autosomica recessiva. PITRM1 ha il ruolo di assicurare che altre proteine importanti per i mitocondri "maturino" correttamente per svolgere la loro funzione. Quando la proteina PITRM1 è mutata questo sistema di maturazione non funziona e proteine immature o non funzionanti tendono ad accumularsi, provocando una disfunzione mitocondriale. Una delle proteine la cui corretta maturazione richiede PITRM1 è la fratassina, la proteina mutata nell'atassia di Friedreich.

Nel progetto Seed appena concluso abbiamo evidenziato che il processamento della fratassina è alterato sia nelle cellule dei pazienti con mutazione di PITRM1, sia nei modelli murini sperimentali con deficit di PITRM1. Abbiamo anche dimostrato che il trattamento delle cellule dei pazienti con il Pioglitazone, un farmaco appartenente alla classe dei tiazolidindioni, migliora la maturazione della fratassina e ripristina la funzionalità dei mitocondri.

Nel nuovo progetto testeremo l'efficacia del Leriglitzone, un farmaco della stessa famiglia del Pioglitazone, ma di nuova generazione, nel migliorare la funzionalità dei mitocondri nel modello murino della malattia. Inoltre, approfondiremo un aspetto emerso negli studi preliminari, cioè come la disregolazione della fratassina possa giocare un ruolo nello sviluppo della malattia. Lo scopo del progetto è di approfondire la conoscenza sulle disfunzioni mitocondriali nelle atassie spinocerebellari autosomiche recessive e identificare dei potenziali nuovi approcci terapeutici.

Andiamo avanti nella speranza di adire risultati ancor più importanti.

Nel sito www.atassia.it si può trovare la relazione e registrazione dell'incontro di responsabili AI-SA e responsabili Telethon, col Prof. Brunetti.

La mutazione PITRM1^{R183Q} causa Atassia Spinocerebellare



Piccolo paesino sulla costa norvegese vicino Bergen



Prof. L. Berdoff
(University of Bergen)

Due fratelli adulti (66 e 68 anni) che soffrivano di una sindrome neurodegenerativa

- Ritardo mentale in età pediatrica
- **Atassia Spinocerebellare** progressiva
- Declino cognitivo
- Psicosi e allucinazioni

Risonanza magnetica:

- Marcata atrofia del cervelletto

Test genetico:

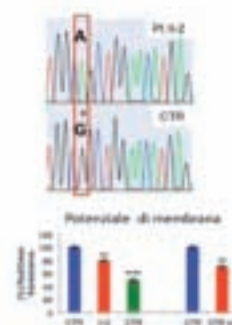
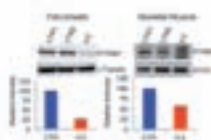
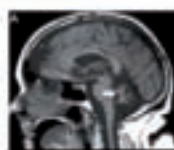
Mutazione missenso in omozigosi sul gene PITRM1 (chr 10) (c.548G>A -> p.R183Q; Arginina-> Glutamina)

- Riduzione del 50% della proteina
- Difetto di potenziale di membrana mitocondriale

DOI:10.1093/brain/awz179

Defective PITRM1 mitochondrial peptidase is associated with Aβ amyloidotic neurodegeneration

Dario Brunetti¹, Jennifer Smith², Cristina Delgado¹, Pedro Torres¹, René Grossmann³, Silke Henning⁴, Raffaele Deodati⁵, Aurelio Picca⁶, Carolina Piccini⁷, Julia D'Onofrio⁸, Boris Bonifati⁹, Paolo Golfini¹⁰, Carlo DiGirolamo¹¹, Anna Ferrucci¹², Ingrid Boman¹³, Wanda Striano¹⁴, Stefan Johansson¹⁵, Elizabeth Glass¹⁶, Per Al-Shaykh¹⁷, Massimo DiAntonio¹⁸, Laurence A. Bickel¹⁹





La mutazione PITRM1 Val747Glyfs*31 causa Atassia Spinocerebellare

Mutazione in omozigosi c.2239dupG → p.Val747Glyfs*31 causata da un evento di eterodisomia /isodisomia sul cromosoma 10 ereditato dalla madre

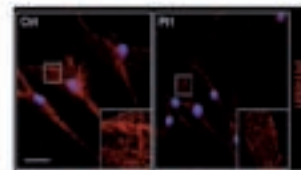
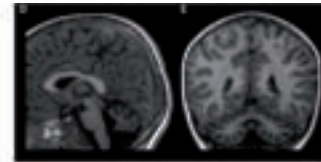
Learning from massive testing of mitochondrial disorders: UFD explaining unorthodox transmission



Dr. Sartorelli
IRCCS Stella Maris
Pisa

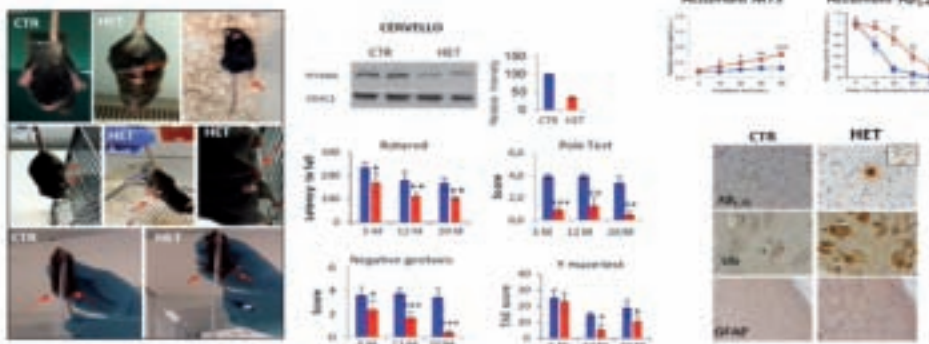
Paziente Italiano di 4 anni

- Ritardo psicomotorio
- Ipotonia generalizzata
- **Atassia Spinocerebellare** progressiva
- Declino cognitivo



Il modello murino Pitrm1

- Il genotipo doppio KO (Pitrm1^{KO}) è embriofetale
- Il **topo Pitrm1 eterozigote** (Pitrm1^{HET}) presenta una riduzione del 50% della proteina (livelli simili ai pazienti norvegesi) e sviluppa un fenotipo neurologico caratterizzato da:
 - 1) Feet claspings; 2) Perdita della coordinazione motoria; 3) progressiva malformazione degli arti posteriori e paresi in età avanzata 4) declino cognitivo
- MITOCONDRI: Accumulo di MTS nella matrice e ridotta degradazione dell' Aβ₁₋₄₂
- ISTOLOGIA: accumulo di Aβ₁₋₄₂ nella corteccia, aumentati livelli di ubiquitina e gliosi



L'ablazione (doppio KO) di PITRM1 perturba il processamento della Fratassina

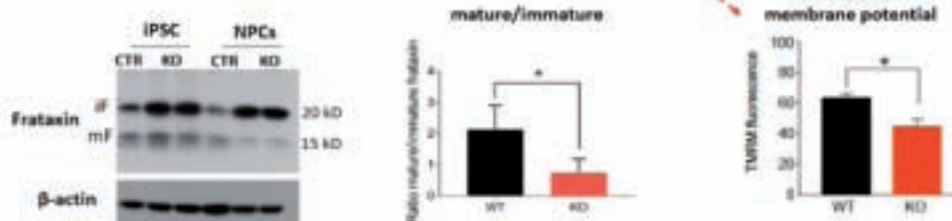
in linee cellulari PITRM1^{KO} (HEK-293T e iPSc) abbiamo osservato un processamento disfunzionale della Fratassina, con accumulo della forma immatura a discapito di quella matura.



N. Vogtle
University of Freiburg



M. Delled
University of Tübingen

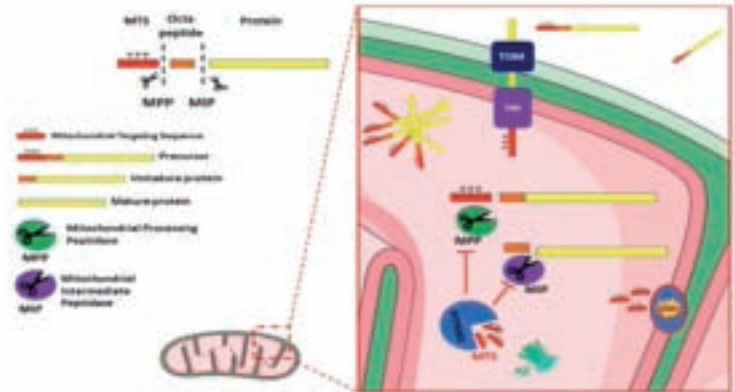




Funzione di PITRM1

PITRM1 catalizza il turnover di piccoli peptidi nella matrice mitocondriale, in particolare:

- Degrada gli **MTS** delle proteine importate in matrice.
- Degrada la frazione mitocondriale di **Aβ** (può avere un link con il deficit cognitivo dei pazienti ?)
- L'attività enzimatica di Pitrm1 è estremamente sensibile allo stress ossidativo
- Aumentati livelli di **Aβ** possono "ingolfare" l'attività di Pitrm1 e causare un accumulo di MTS
- L'accumulo di MTS causa danni al potenziale di membrana e innesca un meccanismo a feedback negativo che blocca l'attività di MPP causando un deficit nella maturazione delle proteine ed un accumulo delle forme immature (può aver un link con il fenotipo atassico osservato sui pazienti e sul topo ?)



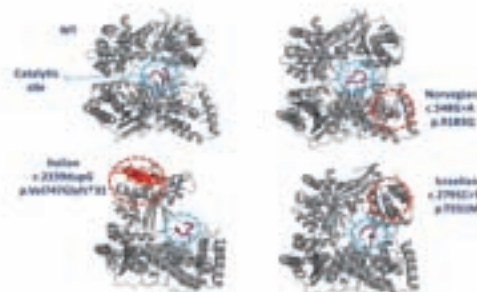
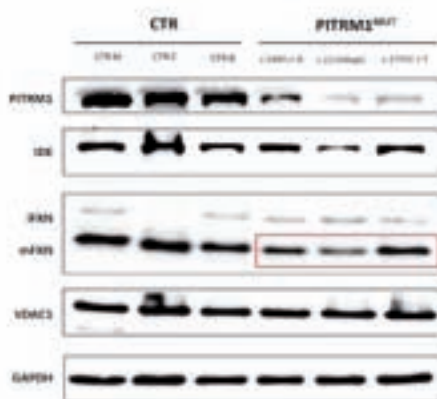
Ipotesi 1

La maturazione della fratassina è disfunzionale nelle cellule in cui PITRM1 è stato distrutto tramite editing genetico (PITRM1 KO)

Domanda 1

- La maturazione della fratassina è disregolata anche nei **pazienti mutati in Pitrm1** e nel **modello murino** ?

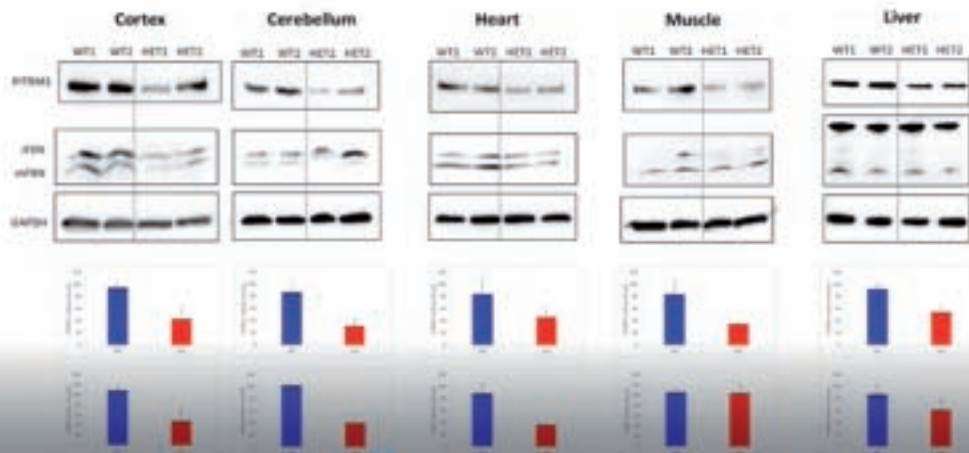
Risultati 1: la maturazione della fratassina è alterata nei fibroblasti dei pazienti



L'analisi in silico predice che le mutazioni non dovrebbero alterare l'attività catalitica di PITRM1, ma ne riducono la quantità.



Risultati 2: la maturazione della fratassina è alterata nei diversi tessuti del modello murino PITRM1

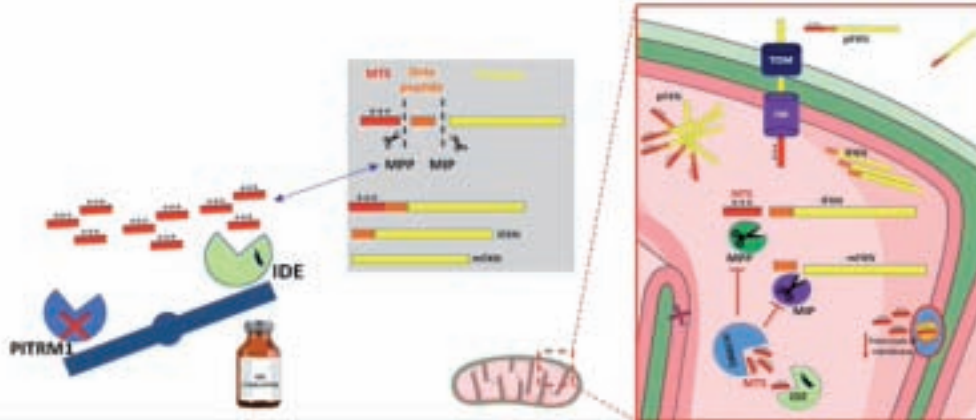


2137

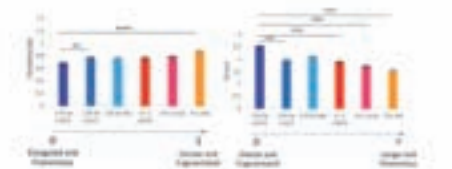
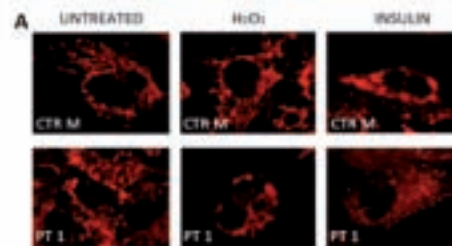
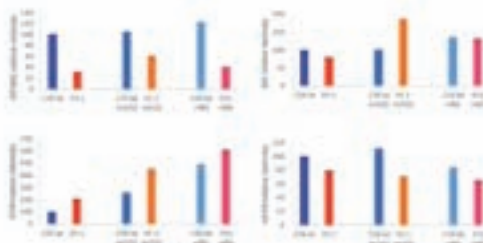
Ipotesi 2

Recentemente è stato descritto che l' isoforma mitocondriale dell' **Insulin Degrading Enzyme (IDE)** partecipa con Pitrm1 alla degradazione degli MTS.

Domanda 2) È possibile compensare le **disfunzioni di PITRM1** aumentando i livelli o l'attività di IDE, in modo da riattivare MPP e la corretta maturazione della Fratassina ?

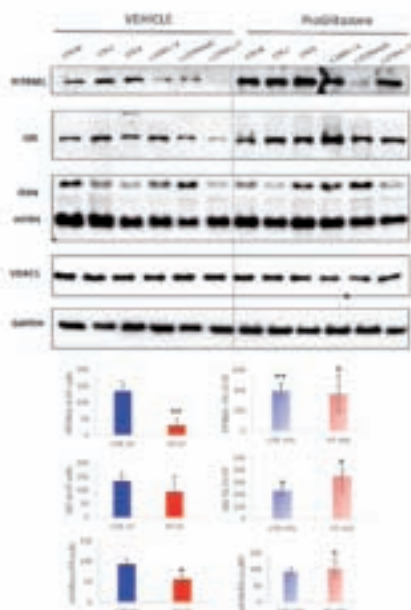


Risultati 2.1: Stress Ossidativo e Insulina peggiorano il fenotipo cellulare



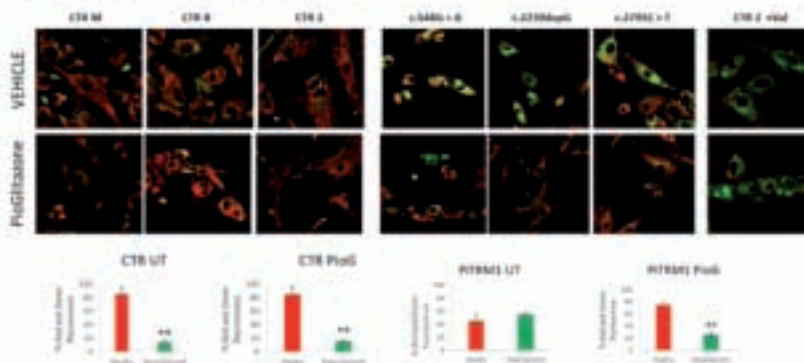


Risultati 2.2: Il trattamento con Pioglitazone ripristina la funzionalità dei mitocondri



Potenziale di membrana mitocondriale è stato valutato tramite analisi JC1

Rosso: Mitocondri sani
Verde: Mitocondri depolarizzati



Pioglitazone (5um) for 48h:

- Aumento dei livelli di IDE ma anche di PIPTRM1
- Miglioramento del processamento della fratassina
- Ripristino del potenziale di membrana mitocondriale

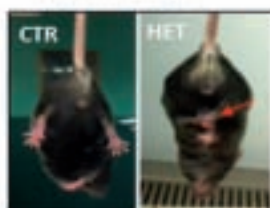
Ipotesi 3

Sappiamo che il deficit di PIPTRM1 causa una riduzione dei livelli di **fratassina matura** anche sui topi

Domanda 3)

- Il deficit di fratassina matura può esser la causa dell'atassia che sviluppano i topi (e quindi i pazienti)? O rappresenta solo un biomarker da seguire ?
- Può esserci quindi un parallelismo con l' **Atassia di Friedreich** (anche se le cause genetiche sono diverse) ? è possibile correggere l'atassia dei topi Pitrm1 aumentando i livelli totali di fratassina ?

PIPTRM1 mice



Fxn-sgRNA



PIPTRM1



NSE-Fxn



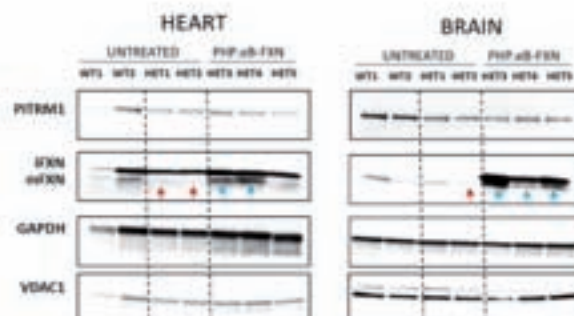
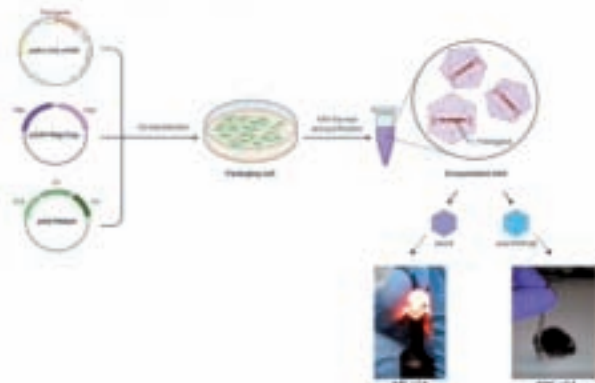
Risultati 3

Per stabilire se l'atassia fosse dovuta ai bassi livelli di FXM matura, abbiamo aumentato i livelli totali tramite un approccio di terapia genica: Virus adeno associati (AAV) recanti la copia funzionale del gene FXN sono stati iniettati nei topi PIPTRM1^{HET} alla nascita o ad un mese di età.



I topi PIPTRM1^{HET} trattati con AAV-FXN non sviluppano il segno clinico **feet clasp** presente invece nei non trattati. E' in corso una caratterizzazione del fenotipo neurologico sul lungo periodo.

Le analisi del Western Blot mostrano un aumento dei livelli totali di fratassina a seguito del trattamento.





Obiettivi del nuovo progetto

~~WP1: Completare e implementare gli studi di gene therapy sui topi PITRM1^{fl/fl}~~

~~PHP.eB-FXN injection~~

~~+~~
~~D30 D60 D90 D120 D150 D180~~

- ~~• Neurological follow up~~
- ~~• Motor and coordination test~~
- ~~• Frataxin processing analysis~~

WP2. Terapia farmacologica con agonisti di PPARG sui topi PITRM1^{fl/fl}

~~Pioglitazone~~ → ~~PPARG~~ → IDE

- Follow up Neurologico
- Test motori
- Analisi molecolari per valutare attivazione di PPARG
- Valutazione della Frataxina
- Analisi di trascrittomico nell'encefalo dei topi non trattati vs. trattati

Su consiglio dei revisori:

- Il WP1 non verrà ampliato
- Sul WP2 il trattamento farmacologico verrà effettuato con il **LERIGLITAZONE** un farmaco analogo al Pioglitazone, ma di nuova generazione che sembra esser più efficiente
- Verrà approfondito lo studio dei meccanismi relativi al deficit di PITRM1 mediante implementazione della trascrittomico sul cervello dei topi PITRM1

3 November 2017 10:44:00 AM UTC+01:00 10.1016/j.jneuro.2017.11.001

PPAR gamma agonist leriglitazone improves frataxin-loss impairments in cellular and animal models of Friedreich Ataxia

Luca Rodriguez-Penas¹, Daniela Di Biase¹, Fabio Gallo-Cammaro¹, Yina Wang¹, Cristian Vergara¹, Fabiano Di Biase¹, Maria Maddalena Carbonara¹, Luca Di Biase¹, Francesco Di Biase¹, Pier-Giuseppe Calvo¹, Massimo Di Biase¹, David A. Lynch², Hans Meinert³, Alan H. Houlden⁴

minorityx
therapeutics



AISA ODV
Insieme contro l'ataxia

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



Contributo a sostegno
15€

Per ordinare
accedi al sito
www.ataxia.it



REATA PHARMACEUTICALS E OMAVOLEXOLONE

Siamo in attesa del farmaco Omavolexolone che era stato ipotizzato come disponibile per fine anno.

Purtroppo i tempi si allungano e ora si prevede uno slittamento di tre mesi, forse potremo sentire che il farmaco sarà approvato in America per fine febbraio 2023, per la Giornata delle Malattie rare.

In Italia poco dopo, è questione di approvazione da parte dell'AIFA.

"Siamo soddisfatti della decisione della FDA di rivedere le nuove informazioni che abbiamo recentemente fornito alla Divisione", ha affermato Warren Huff, amministratore delegato di Reata.

"Rimaniamo impegnati nel nostro obiettivo di lavorare con la FDA per garantire l'approvazione normativa per l'omaveloxolone il più rapidamente possibile per i pazienti con questa grave malattia che non ha terapie approvate".

I contatti continuano per rimanere aggiornati ed informati.



COMUNICATO CONGIUNTO

AISA è lieta di annunciare che recentemente ha avuto un fruttuoso incontro con i nuovi rappresentanti medici europei di Reata Pharmaceuticals.

Reata Pharmaceuticals sta sviluppando un potenziale trattamento per l'atassia di Friedrich. AISA ODV e Reata hanno discusso del loro obiettivo comune di supportare i pazienti con atassia e promuovere la ricerca per questa malattia.

Reata e AISA ODV hanno concordato di rimanere in stretto contatto e AISA ODV fornirà ulteriori aggiornamenti quando possibile.

Nel sito di Reata ai primi di ottobre è apparsa la seguente notizia che ha lasciato tutti perplesși.

Reata Pharmaceuticals annuncia che la FDA non prevede di tenere una riunione del comitato consultivo per discutere l'NDA per l'omaveloxolone per l'atassia di Friedreich

13 ottobre 2022

PLANO, Texas (BUSINESS WIRE) Reata Pharmaceuticals, Inc. (Nasdaq: RETA) ("Reata", la "Società", "nostra", "noi" o "noi"), un'a-

zienda biofarmaceutica in fase clinica società, ha annunciato che la Food and Drug Administration ("FDA") degli Stati Uniti ha informato la Società che non prevede di tenere una riunione del comitato consultivo in relazione alla sua revisio-



ne della New Drug Application ("NDA") della Società per omaveloxolone per il trattamento di pazienti con atassia di Friedreich.

"L'atassia di Friedreich è una malattia neuromuscolare rara, genetica, debilitante e degenerativa senza terapie approvate e ci impegniamo a raggiungere il nostro obiettivo di lavorare per garantire l'approvazione dell'omaveloxolone per i pazienti che convivono con questa grave malattia", ha affermato Warren Huff, amministratore delegato di Reata. Ufficiale.

A proposito di Omaveloxolone

Omaveloxolone è un attivatore sperimentale, orale, una volta al giorno di Nrf2, un fattore di trascrizione che induce percorsi molecolari che promuovono la risoluzione dell'infiammazione ripristinando la funzione mitocondriale, riducendo lo stress ossidativo e inibendo la segnalazione pro-infiammatoria.

La FDA ha concesso all'omaveloxolone le designazioni di farmaco orfano, fast track e malattia pediatrica rara per il trattamento dell'atassia di Friedreich.

La Commissione Europea ha concesso la desi-

gnazione di Farmaco Orfano in Europa all'omaveloxolone per il trattamento dell'atassia di Friedreich.

Una nuova domanda di farmaco per omaveloxolone per il trattamento dell'atassia di Friedreich è attualmente in fase di revisione da parte della Food and Drug Administration statunitense.

A proposito di Reata

Reata è un'azienda biofarmaceutica in fase clinica che sviluppa nuove terapie per pazienti con malattie gravi o potenzialmente letali prendendo di mira i percorsi molecolari coinvolti nella regolazione del metabolismo cellulare e dell'infiammazione.

I due candidati clinici più avanzati di Reata, omaveloxolone e bardoxolone metil ("bardoxolone"), prendono di mira l'importante fattore di trascrizione Nrf2 che promuove la risoluzione dell'infiammazione ripristinando la funzione mitocondriale, riducendo lo stress ossidativo e inibendo la segnalazione pro-infiammatoria.

Omaveloxolone e bardoxolone sono farmaci sperimentali e la loro sicurezza ed efficacia non sono state stabilite da nessuna agenzia.



Anche per il corrente anno AISA darà un contributo per i trattamenti fisioterapici ai pazienti affetti da atassia che non hanno sevizi erogati dal Sistema Sanitario Nazionale.

Inviare domanda entro fine 2022 – Le fatture 2022 inviate ai primi di Gennaio 2023



AGGIORNAMENTO SUL BANDO AISA CALL FOR PROPOSAL 2022

Maria Litani



Nel numero 3 del nostro periodico ARCHIMEDE 2022, avevamo annunciato la pubblicazione di un bando per la presentazione di progetti di ricerca nel campo delle atassie ereditarie, con focus sui problemi visivi, sugli aspetti patogenetici, sulla ricerca di dispositivi riabilitativi con tecnologia robotica, su aspetti psicosociali, relazionali correlati ai disturbi visivi.

La pubblicazione del bando è avvenuta il 27 giugno scorso e con la prima fase si richiedeva una presentazione entro il 31 agosto di una lettera di intenti. Sono arrivate diverse proposte che sono state valutate insieme alla commissione medica. Hanno passato il primo turno quattro progetti.

I ricercatori scelti hanno mandato il progetto completo entro il 31 ottobre.

Nel frattempo abbiamo cercato dei valutatori anche esterni alla nostra commissione, per stimare i progetti pervenuti secondo la peer review, revisione tra pari, cioè ricercatori esperti nel campo delle atassie ereditarie.

Sono stati contattati diversi professori che lavorano in centri europei, proposti dal Professore Alessandro Filla, Presidente della Commissione Medica AISA e siamo riusciti a trovare 8 ricercatori che manderanno i loro pareri.

Ringraziamo questi esperti che hanno dato disponibilità gratuita per la revisione.

Entro la fine del mese di novembre '22 avremo le relazioni ed i proponenti saranno avvisati della scelta. Ci auguriamo di trovare un progetto promettente.



*Aisa
e la Redazione augurano
Buone Feste*



Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

Cuore **RossoBlu**

Domenica 23 ottobre le previsioni meteo promettevano sole e temperature quasi estive e quindi mi sono detta "perché non accettare la proposta del mio amico Michele e provare a cercare i biglietti per Bologna-Lecce?".

Ammetto di non amare il mondo del calcio, girano troppi soldi e non è più un gioco, bensì un business. Ma il Bologna è il Bologna e il mio cuore è rossoblu.

Ho fatto richiesta per l'ingresso per me e per il mio accompagnatore e mi hanno detto che c'era posto. Evvai!!

Per fare le cose per bene, il Bologna ha una bella iniziativa per noi disabili: "Bologna For Community", un'azione sociale del Bologna Fc 1909 S.p.A., in collaborazione con PMG Italia – La Mobilità Garantita e lo Sto Con... Il Sorriso Solidale ONLUS, per agevolare la partecipazione delle persone diversamente abili alla vita del Bologna Fc. In pratica Bologna Fc 1909 e PMG Italia si impegnano a garantire trasporti gratuiti per lo stadio Renato Dall'Ara il giorno della gara casalinga per persone diversamente abili che, in assenza di essi, non potrebbero o avrebbero forti limitazioni a raggiungere lo stadio.

La partita casalinga del Bologna Fc diviene così il contesto ideale per la persona diversamente abile di socializzazione e divertimento. Un momento di svago, uno spazio in cui coltivare la passione per i colori rossoblù.

Accessibilità, inclusione e divertimento sono i principi alla base di questa iniziativa.

Appuntamento un'ora prima della partita nel parcheggio del CentroLame, poi siamo saliti sul pulmino e via verso lo stadio.

All'arrivo che accoglienza! Silvana e le altre volontarie ci hanno regalato tanti sorrisi e anche sciarpa e cappellino di Bologna For Community

E poi l'emozione, sempre la stessa della prima volta, i canti della curva, gli striscioni, i fumogeni rossoblu, il nostro posto al sole, le urla di incitamento e la gioia per la prima vittoria del nuovo allenatore Thiago Motta.

Una domenica perfetta, grazie a chi cerca di rendere la vita un pochino meno difficile per noi disabili.

Grazie a Michele che mi ha proposto di andare allo stadio e grazie a tutto lo staff di Bologna For Community.

Torno presto allo stadio!



Raffaella Venturi

LA VERA RICCHEZZA E' IL CORAGGIO

Le giornate mondiali contro una malattia hanno chiaramente il compito di ricordare al mondo quella determinata malattia. Prefissarsi un tale obiettivo non è però un'impresa semplice da portare a termine: già, perché le persone, forse non tutte ma comunque moltissime, ten-

mento sul noto adagio secondo cui "a me non succederà mai". Ecco, io penso che, principalmente, siano queste le difficoltà che spie-



dono ad evitare ciò che le mette di fronte alla propria vulnerabilità, ciò che gli ricorda quanto la vita sia precaria.

Come, ad esempio, una malattia.

Se poi la malattia è rara, le cose si complicano e, all'istintivo meccanismo di difesa che porta lo sguardo ad allontanarsi da ciò che mina le proprie certezze, si aggiunge il fatto che è proprio la rarità della malattia a fornire un alibi, tanto rassicurante quanto irrazionale, virando il ragiona-

mento sul noto adagio secondo cui "a me non succederà mai".

Dipende esclusivamente da dati oggettivi o è uno stato d'animo determinato da una sensazione? In altri termini è un fatto concreto o ha più a che fare col mondo interiore? A mio parere la seconda ipotesi è vera.

In questi ultimi mesi, grazie soprattutto a Giada Urazza e ai suoi genitori, sono stati allestiti tre banchetti AISA: uno il 24 luglio a Calcara per il mercatino artigianale, uno il 25 settembre



gano perché le giornate dedicate alla celebrazione delle ma-

lattie rare hanno poco successo. Ma in fondo cos'è il successo? Dipende esclusivamente da dati oggettivi o è uno stato d'animo determinato da una sensazione? In altri termini è un fatto concreto o ha più a che fare col mondo interiore? A mio parere la seconda ipotesi è vera.



E in fondo non importa. Perché quello che davvero conta è esserci stati, il successo è aver fatto un altro piccolo passo avanti contro l'indifferenza e i suoi mulini a vento. Che prima o poi smetteranno di mulinare del tutto e ci permetteranno di vincere. Perché noi siamo Don Chisciotte coraggiosi. E il coraggio, prima o poi, viene premiato.

Pierluigi Lenzi





SEZIONE FERRARA

SAPORI PER LA RICERCA

Il buon cibo è allo stesso tempo il tallone d'Achille e il punto di forza di noi italiani. Se alla conquista del palato aggiungiamo un motivo solidale, il tutto si trasforma in una grande festa! AISA Ferrara ODV ha voluto unire questi due elementi per creare un weekend tra delizie e solidarietà che si è svolto mercoledì 21 settembre e

Il venerdì sera è stato dedicato alle realtà associative del territorio con le quali collaboriamo, a riprova che collaborazione e unione sono condizioni imprescindibili per la nostra organizzazione. Hanno partecipato con grande entusiasmo l'Assessore Angela Travagli, il Luogotenente della Guardia di Finanza di Ferrara Bruno Pellicciocche, tanti membri dell'Associazione Unitalsi insieme alla Presidente Neda Barbieri e l'azienda COBE S.p.A. che ci ha donato alcuni dispositivi utili per la protezione da onde elettromagnetiche.



Nel corso del fine settimana sono state ospiti le brillanti ricercatrici di Ferrara che studiano le sindromi atassiche: la prof.ssa Peggy Marconi e le dott.sse Francesca Salvatori e Mariangela Pappadà, che insieme a un gruppo di giovani tirocinanti, ci hanno esposto lo stato dell'arte del progetto che stanno studiando, specificando risultati e obiettivi futuri.

da venerdì 23 a domenica 25 settembre. L'evento, dal titolo "Sapori per la Ricerca", è stato per il terzo anno consecutivo l'occasione per celebrare la **Giornata Mondiale dell'Atassia 2022**.

Ci siamo ritrovati presso la Polisportiva X Martiri di Porotto (FE), dove un gruppo di splendidi volontari ha cucinato in maniera eccellente.

A differenza del passato, quest'anno abbiamo voluto creare delle serate tematiche: il mercoledì sera hanno partecipato un gruppo di persone disabili che AISA Ferrara conosce e aiuta concretamente, insieme ai ragazzi del Rugby Ferrara, in una serata karaoke dai toni più che stonati!

Questo evento ci ha permesso di creare una campagna di raccolta fondi che sono stati destinati alla ricerca sulle atassie spinocerebellari di tipo 1 e 2 all'Università di Ferrara, per dare ancora una volta continuità a questo studio innovativo che tanto abbiamo a cuore.



SEZIONE LAZIO

Inclusive Raid Rafting Cassino Adventure

Grande successo nella giornata di sabato 15 Ottobre di AISA Lazio e Cassino Adventure, insieme per una giornata di Inclusive Rafting per le persone affette da sindromi atassiche.

L'Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche



e Cassino Adventure, hanno organizzato una meravigliosa esperienza tra le rive del fiume Gari, in una location naturalistica davvero sorprendente. Al loro fianco, come sem-



pre, ci sono state le Aquile Tricolori come co-organizzatori dell'evento. Dopo i successi degli anni passati, Sabato 15 Ottobre hanno riproposto la bellissima iniziativa che ha permesso alle persone



con disabilità di fare rafting in totale sicurezza.

Capitanata da Andrea Pontone con il brillante Team altamente qualificato del Centro rafting nel Lazio specializzato in escursioni fluviali, Cassino Adventure insieme al Direttivo di AISA Lazio con i suoi



volontari sempre operativi nell'organizzazione di "mission impossible" hanno trasformato una gita fuori porta in un'entusiasmante esperienza condivisa con amici e famiglia.

Durante la giornata ha portato i saluti della regione la Consigliera Francesca De Vi-

to, mentre il Comune è stato presente con Tamburrini Maria Concetta Assessore Pubblica Istruzione - Turismo - Sport - Pari

opportunità.

Fare sport a contatto con la natura è l'ambizione più ricercata, farlo in compagnia di amici con disabilità che affrontano quotidianamente le difficoltà, diventa un'emozionante esperienza che arricchisce gli animi e aiuta ancor di più a conoscere sempre nuove realtà apprezzando il significato di essere veramente inclusivi, perché chiunque può superare gli ostacoli se non è solo.

Non è mancata la compagnia di altre Organizzazioni partecipanti all'Evento: ASE- Associazione Sviluppo Europeo, Associazione ADAM, Emozionabile A.P.S., Associazione Aquile Tricolore, Associazione CSV Lazio, Cantina Telaro, Gastronomia Angione ed altri ancora.





CONCERTO-SPETTACOLO PER AISA LAZIO ODV

Grande successo per la terza edizione di “Remo Silvestro & Friends”, un concerto per raccogliere fondi per l’AISA Lazio OdV, una serata volta ad aiutare la ricerca sulle sindromi atassiche. Sullo sfondo del Jazz, blues e pop internazionale, Antonio Zappulla al piano, Fabio Penna al basso, Roberto Ferrante alla batteria, Milo Silve-



VIALE G. MARCONI 698/E ROMA

Teatro Marconi

REMO SILVESTRO AND FRIENDS
CONCERTO PER AISA LAZIO ODV

VENERDI
28 OTTOBRE
ORE 21:00

CON
ANTONIO ZAPPULLA
FABIO PENNA
ROBERTO FERRANTE
MILO SILVESTRO
CECILIA IZZI
STEFY GAMBONI

PRESENTA
PAOLA ZANONI



INFO 348 330 3893, 328 112 1554

costa a costa, incontrando tutta la cultura musicale di quel Paese con un mix di radici africane, ma anche europee, facendo percorrere così la mitica Route 66 regalando emozioni fantastiche.

I brani hanno coinvolto tutti in un’atmosfera di festa e ricca di emozioni.

Tutti i ricavati sono andati in beneficenza all’Aisa Lazio OdV per la lotta alle Atassie.

stro alle percussioni hanno reso la serata indimenticabile. Accanto a Remo Silvestro, le strepitose cantanti cantanti Cecilia Izzi e Stefy Gamboni.

Remo Silvestro & Friends, sempre in prima linea per raccogliere fondi da destinare ad Aisa Lazio OdV. Il 28 Ottobre il concerto presentato dalla giornalista Paola Zanoni, altra amica fedelmente presente negli eventi dell’AISA, ha fatto viaggiare il pubblico sulle note nordamericane da





GAIA RAFTING E AISA LAZIO INSIEME IN UNA GIORNATA INDIMENTICABILE

Bellissima giornata quella di sabato 17 Settembre in compagnia degli amici di Aisa e dell'Associazione Gaia Rafting.

È stato un fiume di emozioni per tutti i partecipanti, una discesa in rafting con i panorami indimenticabili propri dell'Umbria.

Giornata di relax e divertimento, con la discesa di rafting sul fiume Corno, tra le rapide e



nato un TRIRIDE completo, sistema per motorizzare elettricamente le carrozzine standard a spinta manuale, dal Presidente di ADAM Accessibility Prof. Paolo Maria Vissani ad AISA Lazio.

L'attrezzatura è stata inserita tra gli ausili disponibili nell'ambito di AISA Mobile, per la fornitura in comodato d'uso temporaneo gratuito a chi ne ha bisogno in attesa della fornitura da parte della ASL di appartenenza.

i paesaggi mozzafiato.

Sono state attraversate le Gole di Biselli, un tratto caratterizzato da imponenti rocce a strapiombo.

Con le guide esperte di Gaia Rafting la discesa è stata accessibile a tutti e in totale sicurezza.

Dopo un bellissimo pranzo conviviale, è stato inaugurato il Cammino di San Benedetto, tracciato Spoleto-Norcia.

Durante la giornata è stato do-





Aisa Lazio presente al Disability Pride e al Disability Village

Venerdì 23 Settembre, nell'evento del Disability Village, protagonista è stata la conoscenza di tutte le associazioni che hanno poi partecipato alla parata del Disability Pride il giorno successivo.



Giornata trascorsa all'insegna della conoscenza, del confronto sulle tematiche che accomunano tutte le associazioni no-profit. Una giornata importante per fare rete.

Il divertimento è stato assicurato con l'organizzazione di varie attività sportive come il calcio balilla.

Protagonista è stato lo sport inclusivo con diverse discipline da provare tra cui: il Baseball per Ciechi, l'a-

daptive surf, il calciobalilla, la scherma, il tennis da tavolo, il tiro con l'arco e lo skate in carrozzina.

È poi stato organizzato un concerto serale.

Erano presenti stand di tutti i tipi, associazioni no-profit, stand gastronomici e molto altro ancora.

Come ogni anno si è svolta poi la parata del Disability Pride.

Il tema di questa ottava edizione, Corpi differenti, menti divergenti, stessi desideri, sottolinea come non possa esistere una sola rappresentazione della disabi-



lità. Sono tante le patologie ancora non riconosciute che tutto il Disability Pride Network chiede alle istituzioni di riconoscere.

Tema principale di quest'anno è stata la richiesta urgente dell'approvazione dei PEBA, i Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche.

Carmelo Comisi, ideatore del Disability Pride: «Questa grande manifestazione



è nata per creare un ponte con la società civile, perché siamo convinti che le barriere si possono abbattere formando una cultura dell'inclusione e questo può avvenire solo dal basso». Il Disability Pride Network ha voluto mettere in rete tutti



i partecipanti con lo scopo di rivendicare un mondo più inclusivo per tutti.

La parata si è svolta in Via del Corso a Roma, con ultima meta Piazza del Popolo, in cui hanno preso parola gli organizzatori dell'evento e alcuni Presidenti delle associazioni partecipanti, tra cui il nostro Presidente Onorario Carlo Rossetti.

Chiara Rebecca Di Carlo



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

31 gennaio 2023

***al seguente indirizzo:
aia@atassia.it***



SEZIONE LIGURIA

MARE ACCESSIBILE UNA GITA IN BARCA INDIMENTICABILE

Ilaria Biggi

Il giorno 27 Agosto 2022 è stata una giornata indimenticabile!
L'associazione A.I.S.A. ci ha invitati a fare un giro su una barca speciale, totalmente accessibile in carrozzina.



Nel primo pomeriggio io, mia mamma e mio papà ci siamo incontrati con Maria, Lucia e Ricardo presso il porticciolo di Lavagna.

Qui ha avuto inizio la nostra avventura; siamo saliti tutti sulla splendida barca "La Max Gua" e siamo andati verso levante. Ammirare la costa Ligure dal mare, con il vento tra i capelli è stato impagabile.



Siamo riusciti a fermarci dalla Baia del Silenzio per goderci la bellezza del paesaggio, però non ci siamo avvicinati troppo perché essendo una bellissima giornata di sole, c'erano molti bagnanti.

Abbiamo ripreso il nostro giro arrivando poi a Camogli, dove poi ci siamo buttati in mare aperto e abbiamo fatto un bagno spettacolare.

Il bagno in mare aperto è stata un'esperienza nuova per me, mi piacerebbe farlo un'altra volta anche perché in quella barca sono riusciti a progettare una pedana con il motore, in modo da accompagnarci dolcemente in acqua, senza fare nessun tipo di fatica.

Una volta tornati sulla barca abbiamo fatto una super merenda con focaccia e biscotti.



E sulla via del ritorno abbiamo cercato i delfini. Ma giocavano molto bene a nascondino, quindi non siamo riusciti a trovarli.

Una volta arrivati nel porticciolo di Lavagna siamo scesi tutti da quella meravigliosa barca e siamo tornati a casa.

Anche se mi sarebbe piaciuto che l'esperienza non finisse, dal momento che anche l'equipe della barca si è comportata sempre alla perfezione nei nostri confronti.



AISA - Un incontro... in prima fila!

Da anni in occasione della Giornata Mondiale dell'Atassia, l'AISA incontra i ragazzi dell'Istituto Comprensivo di Sestri Levante in modalità diverse, ma sempre incisive per l'educazione civica dei bambini e dei ragazzi.

SCUOLA SECONDARIA DI 1^ INCONTRO ORIENTATIVO SULL'IMPORTANZA DELLA RICERCA SCIENTIFICO-MEDICA CON LA PROF.SSA MARIA LITANI

Si condividono parole di ringraziamento della prof.ssa Maria Litani.

*Gentilissimi,
Innanzitutto, ringrazio di cuore l'Istituto, nella persona della Dirigente, Dott.ssa Arena Donatella, aver accolto la proposta di partecipare alla raccolta fondi organizzata in occasione della Giornata mondiale dell'Atassia (25 settembre 2022).*

L'Associazione che presiedo, l'AISA, destinerà un finanziamento di un progetto di ricerca medica sull'Atassia, malattia rara ancora incurabile, retribuendo un ricercatore. (Vedi sito www.atassia.it e pagina Facebook dell'AISA Nazionale per aggiornamenti).

Le offerte totali degli studenti dell'Istituto ammontano a € 1639,50. Un aiuto preziosissimo!

È stato un segno concreto di solidarietà dimostrato verso l'importanza della ricerca scientifica, un momento educativo per i giovanissimi che sono stati stimolati a farsi carico e condividere i bisogni di chi è in difficoltà.

Grazie di cuore ai docenti delle classi della scuola dell'Infanzia, della scuola Primaria e della scuola Secondaria di primo grado per aver sensibilizzato i gruppi classe nei modi più opportuni, per aver organizzato con i più grandi un incontro inaspettato e ricco di stimoli, puntando l'attenzione a sottolineare i valori costituzionali

di civiltà e solidarietà.

La Scuola si dimostra ancora una volta un laboratorio di esperienze, di condivisione e di scambio e quindi di riflessioni su temi sociali importantissimi.

I più piccoli, i più giovani, hanno in sé dei semi meravigliosi: è su di loro che bisogna scommettere.

*Un grazie anche alle loro famiglie.
Cordialmente,*

Maria Litani
Presidente AISA ODV

SCUOLA DELL'INFANZIA E LE CLASSI DELLA SCUOLA PRIMARIA

Anche quest'anno tutte le sezioni della Scuola dell'Infanzia e le classi della Scuola Primaria hanno aderito all'iniziativa proposta da AISA in occasione della Giornata Mondiale dell'Atassia come preziosa occasione per invitare gli alunni ad un momento di riflessione sulla disabilità e le malattie rare riconoscere la solidarietà come rapporto di sostegno all'interno di una comunità.

La visione del film "Encanto" donatoci dall'Associazione ha fornito gli spunti per un confronto sul significato di "talento, diversità e solidarietà".





SEZIONE LOMBARDIA

UNA VACANZA AD HOC

Viaggiare quando si è in carrozzina non è un sogno proibito è solo un po' complicato, perché un turismo accessibile può trasformarsi a volte in turismo inaccessibile.

Le temperature tropicali di questa estate 2022 hanno richiamato più volte alla mia mente la parola "vacanze" e questa estate, oltre ad aver trascorso una vacanza con i miei amici più cari a Se-



striere, sono stata a Follonica, città situata al centro del golfo che porta il suo nome, compreso tra il promontorio di Piombino e Punta Ala, davanti al quale si trova l'Isola d'Elba.

Con me e i miei genitori sono venuti anche Paolo e la sua famiglia. La loro compagnia ha dato un valore aggiunto alla vacanza sommando allegria, risate e spensieratezza.



Giornate così trascorse e vissute appieno, girando le varie cittadine e i dintorni sul litorale e degustando piatti tipici regionali. Ma, più di tutto, quello che mi ha meravigliato è stata l'accessibilità del luogo. Devo ammettere

che contrariamente alle mie aspettative ho trovato un villaggio, "Il girasole", che ha offerto soluzioni adatte alla mia disabilità.

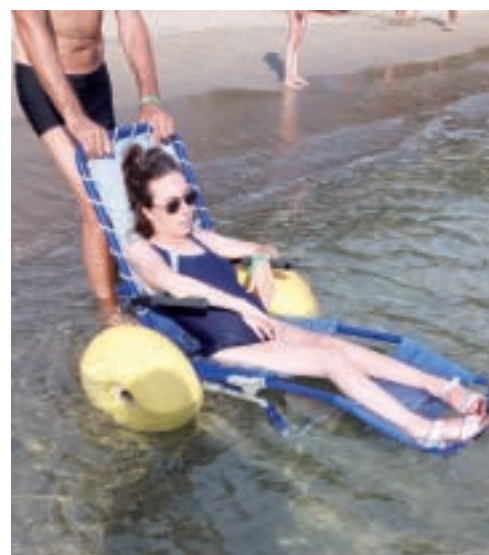
Questo villaggio l'ho trovato casualmente cercando tra le varie mete che l'agenzia Lp Tourviaggi senza barriere propone.

Oltre ad essere un villaggio senza barriere appunto, alcuni appartamenti/villette sono completamente attrezzati (doccia a filo pavimento, lavandino all'altezza giusta, maniglioni, etc....) nella abitazione c'è anche un grande patio dove mangiare nella tranquillità più assoluta circondati da tanto verde e da vialetti contornati da oleandri.

Paolo aggiunge "concordo anche io sull'accessibilità del villaggio, all'interno del quale c'è anche un negozietto che vende alimentari, prodotti tipici e simpatici souvenir".

La spiaggia è più che accessibile anche se non molto grande, con la passerella che arriva fino al bagnasciuga e il posto assegnato per il disabile è rigorosamente in prima fila con una job a disposizione per fare il bagno in mare.

Dimenticavo, il bagno... esageratamente disponibile. Paolo, che





non ama molto la spiaggia, ha goduto comunque di belle passeggiate nel villaggio ricco di verde.

Anche la zona piscina vicino al ristorante, dove vengono preparati anche piatti da asporto, è accessibile.

ci sono due piscine, una per bambini e l'altra per adulti, con bagni e docce attrezzati per disabili al chiuso, per una migliore privacy.

C'è anche l'animazione ma noi non l'abbiamo seguita molto durante il nostro soggiorno perché abbiamo preferito andare a visitare i dintorni e la costa Toscana che ha offerto davvero degli splen-

didi panorami con colori mozzafiato soprattutto al tramonto. In particolare, siamo stati a San Vincenzo Marina a vedere il sole che tramontava sul mare e dava proprio l'impressione che si tuffasse nell'acqua.

Unico disagio, le strade non molto curate e un po' dissestate.

Questo villaggio ha superato davvero le nostre aspettative e lo consigliamo a chi come noi ama divertirsi "senza barriere".

Laura Mineo

con la collaborazione di **Paolo Fabbri**

SEZIONE PIEMONTE

SOLLECITO

RIFLESSIONI

Queste sono le solite riflessioni che si fanno quando si è insoddisfatti dell'andamento di una attività. I più attenti ripenseranno agli articoli apparsi su vecchi numeri di "Archimede" in cui si sottolineavano le stesse cose: la carenza nell'attività delle sezioni dei diretti interessati e quindi lo sprone a fare qualcosa di più da parte di parenti ed amici di pazienti atassici.

I dati in nostro possesso ripetuti recentemente dal Prof. Filia, presidente della nostra Commissione medica, indicano in circa 6 mila gli ammalati delle decine di forme di atassia. Considerando una famiglia tipo di oggi con un unico figlio, parliamo di circa 20.000 persone. Se consideriamo solo il numero dei lettori di Archimede, il numero di soci iscritti alle 10 sezioni ed i passaggi nei nostri siti (www.atassia.it/...) ci si accorge che coloro che collaborano a vario titolo ad AISA ODV sono un numero molto basso, al di sotto del migliaio di unità.

AISA COMPIE 40 ANNI

Eppure 40 anni fa AISA nasce proprio per volontà delle famiglie, dei pazienti e di alcuni medici per cercare di far fronte a queste patologie ancora oggi incurabili; ed è grazie alla determinazione e alla volontà di costoro che l'associazione è andata avanti tra alti e bassi, e oggi?

Oggi ci accorgiamo, perlomeno in Piemonte, che la stragrande maggioranza dei partecipanti alle iniziative di AISA è composta da persone che non hanno nessuna relazione con le sindromi atassiche. Sono amici, parenti, conoscenti di alcuni (pochi) soci attivi che da anni reggono le sorti dell'associazione.

E' vero che i cosiddetti "sani" sono la maggioranza rispetto ai piccoli (neanche tanto piccoli) numeri degli ammalati, ma rispetto ai diversi interessati che passano da AISA ad informarsi, chiedere ecc.. sono molto pochi coloro che entrano a dare una mano.



NON si può sempre e soltanto chiedere, bisogna riflettere e pensare che se si allarga la platea di coloro che partecipano a questa lotta contro tutte le varie forme di atassia vi è maggior possibilità di farsi sentire, di incrementare il tempo a disposizione di AISA che significa maggior tempo in favore dei pazienti e delle famiglie e, non ultimo, un alleggerimento e magari un ricambio per chi continua ad operare in associazione.

DIAMOCI UNA MOSSA

Contro coloro che pensano che AISA non serva a niente ricordo brevemente che in questi 40 anni, la nostra associazione ha contribuito a finanziare la ricerca su progetti nazionali ed internazionali. Ha collaborato con diversi medici specialisti e con varie associazioni a livello internazionale (vedi Euroa-



non si è in grado di dare una mano con una parte del proprio tempo per comprensibili e vari motivi, bisogna accrescere i

contributi economici e non limitarsi (a volte neanche quello) alla sola quota per il ricevimento di Archimede. Non ci si pensa mai, ma il rischio di sottovalutazione della scarsa partecipazione alle atti-

vià di AISA può portare al forfait di coloro che da tanto tempo operano e che sentono anche il peso degli anni (oggi sono indicati come diversamente giovani), col risultato di dover chiudere le sezioni, e questo non è un bene per nessuno.

Piero Nicosia



Piero Nicosia

SEZIONE SICILIA

MARATONA DI CATANIA

Giuseppe Colombo

La Naturosa Catania Marathon, del prossimo 11 dicembre, si correrà anche in città. Dopo gli ultimi sopralluoghi, adesso il prossimo passo sarà l'omologazione del "nuovo" percorso che vedrà la partenza unica alle ore 8.45 da viale Kennedy, con l'arrivo di tutte e tre le distanze sempre sul viale Kennedy.

Ma come sarà il nuovo percorso della Naturosa Catania Ma-

rathon? Nelle ultime settimane è cresciuta la curiosità degli atleti, ecco dunque le prime "consistenti" anticipazioni: il primo obiettivo è stato quello di mantenere un percorso veloce, caratteristica che, in questi anni, è diventata propria della giovane kermesse. Il primo giro di tutti e tre gli eventi vedrà la partenza da viale Kennedy in direzione sud per poi tornare indietro nei pressi dell'hotel Miramare e puntare dritti in città attraverso la via Cristoforo Colombo. Da qui il passaggio da Piazza Duomo, Piazza Università, dalla centralissima piazza Stesicoro con il giro intorno alla città antica, per proseguire verso il cuore di Catania, i "Quattro canti", piazza Teatro Massimo, Palazzo della Cultura e poi nuovamente



un passaggio su piazza Duomo. Sarà ancora una volta il collegamento di via Cristoforo Colombo a fare rientrare gli atleti sul viale Kennedy con l'arrivo per la 10,5km e la prosecuzione di mezza maratona e maratona sul giro classico delle scorse edizioni, interamente pianeggiante e quanto



mai veloce. La Naturosa Catania Marathon, del prossimo 11 dicembre, si correrà anche in città.

Dopo gli ultimi sopralluoghi, adesso il prossimo passo sarà l'omologazione del "nuovo" percorso che vedrà la partenza unica alle ore 8.45 da viale Kennedy, con l'arrivo di tutte e tre le distanze sempre sul viale Kennedy.

Ma come sarà il nuovo percorso della Naturosa Catania Marathon? Nelle ultime settimane è cresciuta la curiosità degli atleti, ecco dunque le prime

"consistenti" anticipazioni: il primo obiettivo è stato quello di mantenere un percorso veloce, caratteristica che, in questi anni, è diventata propria della giovane kermesse. Il primo giro di tutti e tre gli eventi vedrà la partenza da viale Kennedy in direzione sud per poi tornare indietro nei pressi dell'hotel Miramare e puntare dritti in città attraverso la via Cristoforo Colombo. Da qui il passaggio da Piazza Duomo, Piazza Università, dalla centralissima piazza Stesicoro con il giro intorno

alla città antica, per proseguire verso il cuore di Catania, i "Quattro canti", piazza Teatro Massimo, Palazzo della Cultura e poi nuovamente un passaggio su piazza Duomo.

Sarà ancora una volta il collegamento di via Cristoforo Colombo a fare rientrare gli atleti sul viale Kennedy con l'arrivo per la 10,5km e la prosecuzione di mezza maratona e maratona sul giro classico delle scorse edizioni, interamente pianeggiante e quanto mai veloce.

DIAGNOSI E CURA DELLE MALATTIE RARE NEUROMUSCOLARI

Nasce a Palermo il centro per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie rare neuromuscolari ha sede a Palermo in Via del Vespro 143.

I Medici che si occupano del centro:

Vincenzo Di Stefano (*neurologo ricercatore*);

Antonino Lupica (*neurologo*);

Filippo Brighina (*responsabile del centro*).

COME PRENOTARE UNA PRIMA VISITA?

Si può prenotare con ricetta (visita neurologica primo accesso) con due modalità:

- 1) registrandosi su internet e scegliendo la data che si preferisce (le mattine di martedì, mercoledì o giovedì)
<https://cup.policlinico.pa.it/cup.do>
- 2) contattando il numero 0912776161 (centro prenotazioni) e chiedendo di prenotare presso l'ambulatorio "Diagnosi e cura delle malattie neuromuscolari" (responsabile Prof. Brighina).

COME PRENOTARE UN CONTROLLO?

- 1) chiamando in segreteria 0916554780
- 2) inviando una mail allegando ricetta per "visita neurologica di controllo" all'indirizzo

ambulatorio.neurologia@policlinico.pa.it, specificando nome e cognome del medico che la segue (se non specifica verrà assegnato random a un medico qualsiasi del centro).

MALATTIE NEUROLOGICHE RARE
4-5 NOVEMBRE DALLE 10 ALLE 18
SENSIBILIZZAZIONE E SCREENING

PER INFORMAZIONI +39 3398673714
E-MAIL A.MAUCERI2@KIWANIS.IT
OPPURE NEUROMUSCOLAREPALERMO@GMAIL.COM

spazio 100 NEGOZI
CONCA D'ORO
CENTRO COMMERCIALE



Allo scopo di fare conoscere il centro, organizzato dal Club Kiwanis E-Gialai di Palermo, per i pazienti affetti da malattie neurologiche Rare, si è svolto, nei locali del Centro Commerciale Conca d'Oro a Palermo lo scorso 4 e 5 novembre (dalle 10 alle 18) un Evento incontro MALATTIE NEUROLOGICHE RARE – SENSIBILIZZAZIONE E SCREENING.

È stato un modo concreto di incontrare i pazienti, affetti da malattie rare, discutere e confrontarsi con i medici specialisti dell'ambulatorio malattie neuromuscolari del Centro di riferimento regionale di Palermo (Responsabile Prof. Brighina), i quali hanno anche effettuato valutazioni neurologiche nel locale predisposto appositamente per l'occasione.

Ai Pazienti è stato proposto di svolgere attività sportiva paraolimpica attraverso il confronto con preparatori atletici, atleti professionisti e campioni paraolimpici.



**Azienda Ospedaliera Universitaria
Policlinico "Paolo Giaccone" di Palermo**
Dipartimento di Biomedicina sperimentale e diagnostica avanzata
Unità operativa: 32.01.1 - Neurofisiopatologia
Centro di riferimento regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle
malattie rare neuromuscolari
Responsabile: Prof. BRIGHINA, RUPO

Ambulatorio Diagnosi e Cura delle Malattie Neuromuscolari Rare

Telefoni: 0916334790/94
Via del Vespro, 143 Padiglione 26/a
(Padiglione Medicina del Lavoro piano rialzato)

PRIME VISITE (prima accesso presso il centro)

Preselezioni

<https://exp.policlinico.pa.it/exp.do?dispatch=classAmbulatorio&ambulatorio=48304792>

Martedì

-mattino (9.00-10.00): Dott. V. Di Stefano
-pomeriggio (15.00-16.00): Dott. A. Lapina

Mercoledì

-mattino (9.00-10.00): Dott. A. Lapina
-pomeriggio (15.00-16.00): Dott. A. Lapina

Giovedì

-mattino (9.00-10.00): Dott. V. Di Stefano/Dott. A. Lapina

CONTROLLI (dal secondo accesso in poi)

Preselezioni: inviare una mail a ambulatorio.neurologia@policlinico.pa.it e indicare il nome del medico che la segue o da cui vuole essere seguito.

Dott. V. Di Stefano: Martedì e giovedì mattina

Dott. A. Lapina: Martedì pomeriggio, Mercoledì e giovedì mattina

Per le preselezioni scrivere ambulatorio.neurologia@policlinico.pa.it o chiamare 0916334790.

Per parlare con i medici: scrivere a neuromuscolarepalermo@gmail.com per evitare disagio è preferibile non chiamare, ma è meglio sempre inviare una mail per contattarli i medici, i quali risponderanno prima possibile.

Per essere sempre aggiornati sulle novità sulle malattie neuromuscolari seguire la pagina Facebook: <https://www.facebook.com/neuromuscolarepalermo>

SEZIONE VENETO

La sezione Veneto, che con tanti sacrifici sta lavorando per ripartire a pieno ritmo e per essere pienamente operativa quanto prima, accoglie con affetto nuovi amici. Negli ultimi mesi, abbiamo incontrato Ignazio, che dalla Sicilia è ora con noi a Verona e con la sua esperienza sarà un nuovo amico per tutto il gruppo che sostiene la nostra sezione. Abbiamo parlato con Silvia che chiede di confrontarsi con altre mamme, per trovare il sostegno per il piccolo Lorenzo.

La Signora Luigina, che da Villafranca di Verona ci ha contattati e che propone un lascito ad Aisa per istituire una borsa di studio in ricordo dei figli Andrea e Silvia.

Il ricordo non può non andare alla nostra cara e indimenticata Federica per tutte le attività e iniziative realizzate e che avrebbe voluto realizzare.

Il lavoro da fare è immenso. Il Centro Servizi Volontariato del comune di Verona ci sta supportando con ogni informazione utile a promuovere la nostra associazione. Presto il sito e la pagina Facebook per la nostra Sezione saranno online. Questi strumenti ci consentiranno di iniziare a lavorare meglio per raggiungere il nostro primo obiettivo: allargare il gruppo di volontari, soci e sostenitori, per consentirci di ampliare l'operatività sul territorio con ogni sostegno possibile alle nostre famiglie.

Qui, nella foto, ci vedete entusiasti all'ultimo incontro presso il Centro Bisazza di Montecchio.

Da qui vi salutiamo con affetto, auspicando di potervi inondare di novità molto presto!

Amici di Aisa Veneto, vi aspettiamo!





POST DI PIERLUIGI LENZI IN FACEBOOK

25 ottobre 2022

Sto pensando a quanto è importante guardare in faccia il proprio dolore, non rifuggerlo e, anzi, abbracciarlo come si abbraccia la gioia.

Farci un ballo, un ballo in grande stile, sfiorargli il collo col naso per catturarne il profumo, avvicinare le labbra alle sue per respirare un po' del suo respiro.

E poi staccarsi, correre lontano, ricordando il ballo e dimenticando i passi.

Guardandosi i piedi e sapere, e sentire, che noi siamo nati per la felicità.

25 settembre 2022

Oggi, oltre ad essere la giornata mondiale dell'atassia, è la giornata mondiale dei sogni.

Io sono malato, ma sono anche sognatore.

Sono un sognatore malato.

Ma la malattia non mi ha tolto la capacità meravigliosa di sognare, non mi ha tolto la forza caparbia di provare a realizzare i miei desideri.

Il mio spirito, lieve e colorato, mi fa avvicinare più facilmente al sogno che alla malattia e stasera esprimerò un desiderio.

Non chiederò di guarire, perché il miracolo non è guarire. Il miracolo, quello vero, è di continuare a sognare, nonostante tutto.

Ecco, stasera chiederò al cielo la grazia di mantenermi così, libero e audace; e gli chiederò di aggiungere colori all'arcobaleno che ho dentro, quello su cui sarò per sempre un ragazzo scatenato che corre incontro alla Vita.

Rimaniamo un po' sempre sulle nuvole, perché il mondo dall'alto si vede meglio.

10 settembre 2022

Spesso mi capita di conoscere persone che pensano di dire una cosa carina e, dopo un po' che mi conoscono, affermano di non vedere più la mia disabilità e di vedere solo me.



Ma io sono anche la mia disabilità; e non vederla significa non vedermi, negare la mia identità e ignorare le oggettive difficoltà che mi causa quotidianamente.

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): IT94B050340328300000002750
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) IT81A0020083322000100325979
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

