

ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N. 3/2023 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



Giornata Mondiale dell'Atassia 25 settembre 2023



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

- Patrocinio del Senato
- Patrocinio della Camera dei Deputati
- Patrocinio del Ministero della Salute
- Patrocinio del Ministero per la disabilità

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

Scopri di più
su 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

“Non basta commuoversi, bisogna muoversi” (Don Ciotti)

Maria Litani

Ho voluto riportare come titolo introduttivo, una frase che Don Ciotti ha pronunciato riferendosi al tema dell'immigrazione.

Facciamo una analogia. Chi ha una malattia, una malattia rara, spesso suscita una commozione negli altri. Frasi del tipo “poverino”, ma “tu sei un eroe, un ragazzo speciale” “tu hai la forza” sottintendono una commozione di un momento, un piccolo intenerimento, un trasporto momentaneo. Poi tutto finisce nel vortice delle cose personali programmate nel quotidiano. Qualcuno ha detto che l'indifferenza è il male più grande del nostro tempo. Spesso ci rendiamo conto della verità di questa affermazione. Non accuso nessuno di insensibilità, ma invito ad una riflessione.

I pazienti atassici sono al nostro fianco **ed hanno diritto a sperare in una cura**. I genitori e gli amici sperano insieme. È proprio nell'incontro personale che ci rendiamo conto di quell'aspettativa che si traduce in desiderio di cammino insieme, di compagnia, di una mano forte, di una carezza, per vivere bene nell'attesa di una cura.

Pensare al futuro, ma vivere il presente.

È stato fatto un cammino di più di quarant'anni come AISA, per essere al fianco e rispondere ai bisogni dei pazienti. Finanziamo la ricerca medica sulle atassie, e questo è pensare al futuro, ma allo stesso tempo, supportiamo il presente offrendo qualcosa che sia indirizzata al vivere, non sopravvivere. Rientrano qui i contributi per la fisioterapia che ogni anno offriamo a livello nazionale, l'offerta di supporto psicologico, sia con una telefonata sia in presenza.

Vivere il presente significa anche coinvolgersi tutti per portare avanti istanze per il bene comune.

Nel numero precedente di Archimede abbiamo dato la **notizia del primo farmaco per l'atassia di Friedreich Skyclaris, Omaveloxolone, approvato negli Stati Uniti**. Ne abbiamo anche parlato al convegno di Milano ed ha suscitato molta attesa. Il farmaco sarà approvato anche da EMA in Europa e poi in Italia da AIFA. Ora che c'è il farmaco, lo si vorrebbe subito; tanti familiari e pazienti telefonano per avere notizie.

AISA sta lavorando con i contatti giusti per accelerare l'approvazione. Sono stati fatti incontri con i responsabili della casa farmaceutica che produce il farmaco, sia noi di AISA, sia i medici della nostra Commissione Medica. Nelle pagine successive pubblichiamo un documento importante che abbiamo condiviso.

Non stiamo dormendo, ma **siamo attivi su questo campo**, per il bene di tutti i pazienti. Stiamo facendo periodicamente incontri anche con la ditta produttrice, per arrivare nel più breve tempo possibile ad avere il farmaco. Invito tutti a tenersi pronti per avviare le prossime azioni. Invito a seguire il sito dell'AISA, le notizie che pubblicheremo, e le pagine social per essere aggiornati in tempo reale.

Stiamo facendo tanto, ma forse le persone non lo sanno, aiutateci a diffondere.

Imparare ad essere eredi

Guardiamo al futuro, ma non dimentichiamo chi ci ha preceduto in questa lotta alle sindromi atassiche.

Dal 2000 si svolge la Giornata Mondiale dell'Atassia, un'opportunità per richiamare tutti ad una riflessione.

Anche quest'anno abbiamo organizzato eventi importanti per richiamare l'opinione pubblica e ricordare che esiste l'atassia malattia ancora senza cura ed invitare a condividere le speranze, sollecitando tutti ad adoperarsi per il bene che ci sta a cuore.

In occasione della GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA 2023 abbiamo organizzato eventi nazionali

1) 19 Settembre ore 16 CONFERENZA STAMPA PRESSO LA CAMERA DEI DEPUTATI in collaborazione con l'Onorevole Valentina Ghio, in cui intervengono la Presidente Nazionale Maria Litani, il Presidente onorario Responsabile dei rapporti istituzionali Carlo Rossetti, il Presidente della Commissione Medico Scientifica Alessandro Filla, Presidenti e rappresentanti delle AISA territoriali. Rappresentanti delle Poste Italiane che presenteranno una cartolina postale con un'immagine donata dall'artista Charlotte le blue ed un annullo speciale filatelico.

2) 20 Settembre ore 9 Udienza papale in Vati-

cano. Un momento di incontro e presentazione, in cui il pittore Danilo Lanini offrirà a nome di AISA al Papa, un suo quadro dipinto per l'occasione.

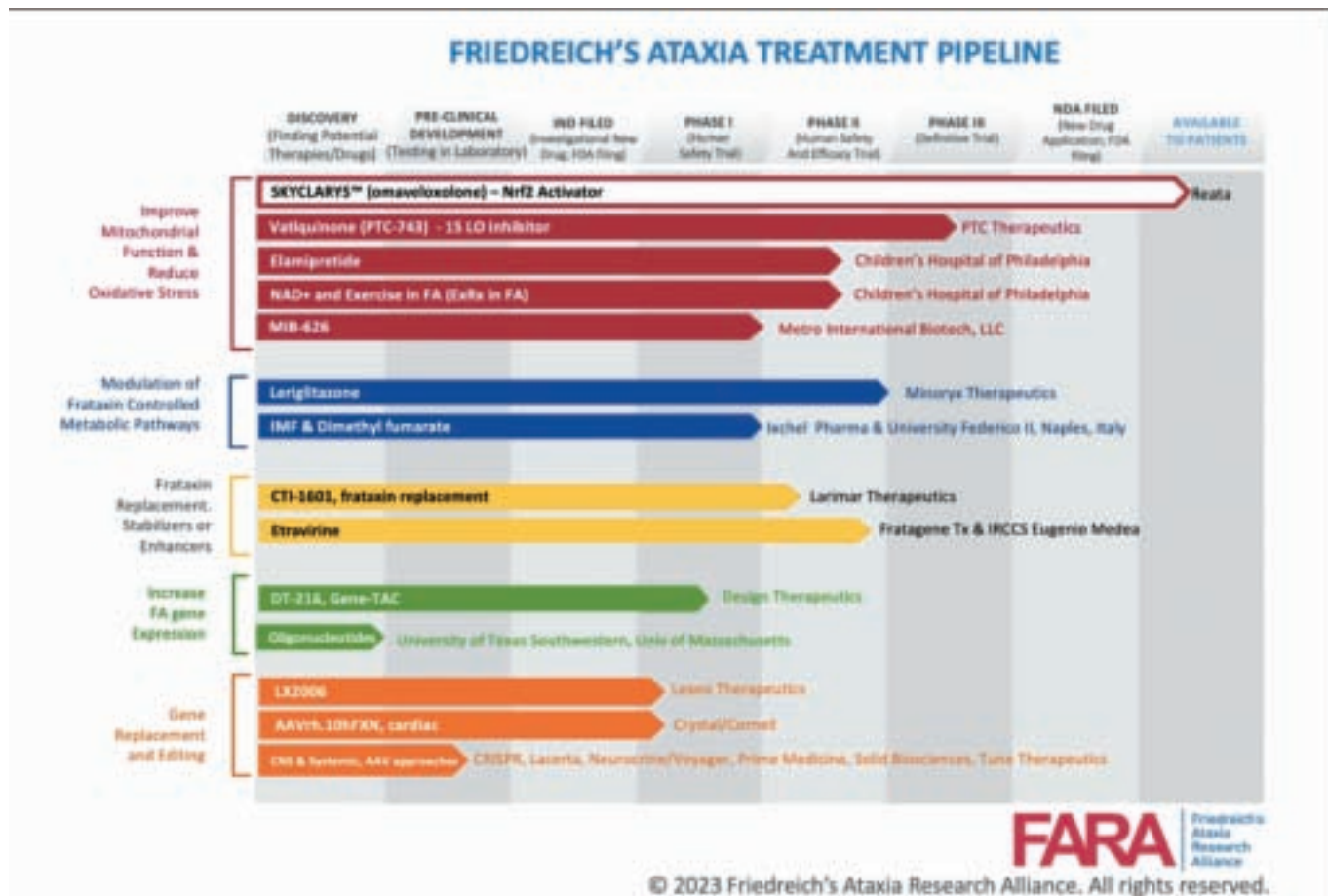
- 3) 23 settembre parteciperemo al Disability Pride a Roma. Una ns rappresentanza sarà presente in uno dei gazebo all'arrivo del corteo.
- 4) Domenica 24 Settembre il Papa durante l'Angelus nominerà la giornata mondiale dell'Atassia e la nostra Associazione e im-

partirà una benedizione ai presenti e a quelli che seguiranno a distanza.

- 5) Altre iniziative a livello di sezioni regionali sono riportate nelle pagine seguenti, invito a cercare nei siti di riferimento.

Siamo sempre impegnati per supportare quanto necessario per rispondere alle aspettative dei pazienti.

Il cammino è lungo, tortuoso, ma cercheremo di accelerare in modo da arrivare velocemente all'obiettivo.



Research Pipeline

The Friedreich's Ataxia Treatment Pipeline is a visual tool for communicating the progress of research and development on lead therapeutic candidates.

Along the vertical axis lead candidates are grouped based on mechanism of action or approach to treatment, e.g., where or how each drug might work in the cell, technological approach, or problem being addressed. The horizontal axis indicates the stage of the research - where the candidate is in development.

The first two stages, discovery and pre-clinical, take place in the research laboratory, and represent early discovery and development. The IND stage is an im-

portant milestone - this is when there is a regulatory filing with the United States Food and Drug Administration (FDA) to begin human studies. The stages "Phase 1" through "Phase 3" are phases of clinical trials/studies, when a drug is tested in individuals for safety and efficacy. With sufficient evidence proving a drug benefit, a new drug application (NDA) can be filed with the FDA. Once an NDA is approved, the drug then becomes available to individuals in their pharmacies.

Pipeline di ricerca

La Pipeline per il trattamento dell'atassia di Friedreich è uno strumento visivo per comunicare i progres-

si della ricerca e dello sviluppo sui principali candidati terapeutici.

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

Le prime due fasi, scoperta e pre-clinica, si svolgono nel laboratorio di ricerca e rappresentano le prime scoperte e sviluppi. La fase IND è una pietra miliare

importante: questo è quando 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 sperimentazioni/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 approvato un accordo di non divulgazione, il farmaco diventa quindi disponibile per le persone nelle loro farmacie.

Dichiarazione congiunta dei rappresentanti dell'Associazione Italiana Sindromi Atassiche e dei medici neurologi Italiani impegnati nell'assistenza e cura dei pazienti con atassia di Friedreich

L'atassia di Friedreich è una tra le più frequenti forme genetiche di atassia e si manifesta generalmente tra i 7 e i 25 anni di età con disturbi dell'equilibrio associati a scoliosi e cardiopatia. Dalla scoperta della causa genetica, avvenuta più di 25 anni fa, sono stati condotti numerosi studi e sperimentazioni cliniche che hanno testato diversi farmaci per la cura di questa malattia.

Recentemente l'omaveloxolone, prodotto dall'azienda REATA (Dallas, USA), è stato il primo farmaco approvato negli Stati Uniti dall'ente americano per il farmaco (FDA) per il trattamento dell'atassia di Friedreich.

Il farmaco è stato somministrato per oltre un anno a pazienti di età compresa tra i 16 e i 40 anni. I risultati dello studio hanno dimostrato una attenuazione dei sintomi della malattia, quantificabile con la riduzione di 2 su 99 punti della scala clinica dell'atassia. Questa scala prevede una serie di valutazioni neurologiche e di test motori che assegnano un punteggio che può andare da 0 (nessun sintomo) a 99 (massima severità dell'atassia).

In Italia i tempi e le modalità per un eventuale prescrivibilità del farmaco ai pazienti dipendono dalla valutazione da parte dell'ente europeo del farmaco (EMA) e dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

L'azienda REATA ha già richiesto ad EMA l'autorizzazione alla dispensazione del farmaco in EUROPA, e si prevede che la valutazione finale potrebbe essere disponibile entro i primi mesi del 2024.

In caso di parere favorevole da parte di EMA, l'agenzia Italiana del farmaco dovrebbe stabilire le modalità di prescrizione e i costi per il servizio Sanitario Nazionale.

In attesa del pronunciamento degli enti regolatori EMA e AIFA, i medici insieme al presidente nazionale di AISA e ai rappresentanti delle sedi regionali dell'associazione, si sono incontrati in occasione del Congresso Nazionale di AISA (29 Aprile 2023) per l'attuazione di un possibile programma di accesso precoce al farmaco.

Con l'appoggio dell'associazione dei pazienti AISA, è stata chiesta alla casa farmaceutica Reata la possibilità di una fornitura gratuita del farmaco che potesse essere concesso ai pazienti tramite le modalità previste per l'uso compassionevole, o, in alternativa, per avviare programma di allargamento della sperimentazione clinica (Expanded Access Program-EAP). Questo tipo di programma prevede la fornitura gratuita per un numero determinato di pazienti per continuare l'osservazione clinica e gli effetti del farmaco.

La risposta di Reata Pharmaceuticals è stata purtroppo negativa riguardo entrambe queste opzioni. L'azienda ha indicato come unica alternativa quella di sottoporre ad AIFA la richiesta di istituire un registro specifico (come previsto dalla Legge 648/1996) che consentirebbe, se approvato da AIFA, la prescrizione del farmaco.

Questa modalità di prescrizione prevede tuttavia che il farmaco venga acquistato dagli Ospedali o delle Aziende sanitarie che hanno in carico i pazienti al prezzo attualmente previsto per il mercato americano.

Per questa opzione sono comunque da tenere in considerazione, oltre al costo del farmaco, anche i tempi di attesa per avere l'approvazione del registro da parte di AIFA, e le limitazioni nella quantità di farmaco che REATA è in grado di produrre attualmente e che non sarebbe sufficiente a coprire il fabbisogno per tutti i pazienti Italiani.

Tenendo conto dei risultati medico-scientifici e degli aspetti burocratici, i medici dei centri Italiani che si occupano di forme atassiche insieme ai rappresentanti dell'associazione AISA sono concordi nel sostenere una azione che garantisca l'accesso al farmaco in maniera equa per tutti i pazienti.

In questo momento l'unica possibilità per garantire l'accesso al trattamento per tutti i pazienti afferenti ai Centri Italiani è quella di attendere il pronunciamento di EMA in merito all'efficacia del farmaco e le successive disposizioni di prescrivibilità e rimborsabilità in Italia da parte di AIFA.

AISA e i medici della commissione medica stanno attivamente collaborando con gli enti regolatori del farmaco, con le associazioni Europee dei pazienti, la Rete delle Malattie Rare ed il Consorzio europeo per la malattia di Friedreich (EFACTS), per una azione comune che possa sensibilizzare le istituzioni ed avere le risposte attese nei tempi più brevi possibile.

I medici e le associazioni dei pazienti continueranno a perseguire questa causa e ad adoperarsi per superare la sfida attuale, al fine di migliorare le cure e la qualità della vita dei pazienti affetti da questa malattia rara.

Prof.ssa Maria Litani	Presidente Nazionale di AISA, in rappresentanza dei/delle Presidenti delle sedi regionali dell'Associazione
Prof. Alessandro Filla	Presidente commissione medico-scientifica AISA
Dottori Caterina Mariotti, Franco Taroni Lorenzo Nanetti, Isabella Moroni, Mario Fichera	Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano
Dott. Francesco Saccà,	Università degli Studi di Napoli
Dott. Filippo Santorelli,	IRCCS Stella Maris, Pisa
Dott. Enrico Bertini,	Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma
Dott.ssa Gessica Vasco	
Dott. Carlo Casali	Università La Sapienza, Roma
Dott. Roberto Fancellu	Ospedale San Martino, Genova
Dott.ssa Olimpia Mesumeci	Università degli Studi di Messina
Dott. Andrea Martinuzzi	Istituto Scientifico E. Medea, Conegliano
Dott.ssa Camilla Ferrari	Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze.





REATA.

Date: July 28, 2023

Subject: Biogen to Acquire Reata Pharmaceuticals, Inc.

Dear FA Community:

Today, Reata Pharmaceuticals, Inc. and Biogen Inc. announced that they have entered into a definitive agreement, and Biogen has agreed to acquire Reata. This acquisition has the foundation in place to accelerate the delivery of SKYCLARYS® (omaveloxolone) 50 mg capsules to patients around the world.

This is a very exciting time. "Biogen's expertise and commercial footprint make it the optimal choice to help SKYCLARYS realize its full potential," said Warren Huff, Chairman and Chief Executive Officer of Reata. "With its clear understanding of the rare disease patient journey and existing commercial infrastructure, we believe Biogen will establish SKYCLARYS as the standard of care in the treatment of this devastating genetic disease."

Our commitment to our patients is a high priority and we will continue to work closely and transparently with the FA community and provide a high level of engagement. Reata REACH and Biologics Specialty Pharmacy will remain in place to support and assist patients. There will be no disruptions in drug supply or access to SKYCLARYS. We will continue to operate as an independent company until further notice.

Thank you for your continued support of Reata and Reata's programs. Reata understands the importance of providing a treatment option for individuals living with FA and we remain committed to the FA community.

Sincerely,

Seemi Khan, MD Chief Medical Officer Reata Pharmaceuticals, Inc.

Reata Pharmaceuticals, Inc.
5320 Legacy Drive Plano, TX 75024
972.865.2219
www.reatapharma.com

Data: 28 luglio 2023

Oggetto: Biogen acquisisce Reata Pharmaceuticals, Inc.

Cara comunità FA: Reata Pharmaceuticals, Inc. e Biogen Inc. hanno annunciato oggi di aver stipulato un accordo definitivo e Biogen ha accettato di acquisire Reata.

Questa acquisizione ha le basi per accelerare la consegna di SKYCLARYS® (omaveloxolone) 50 mg capsule ai pazienti di tutto il mondo.

Questo è un momento molto emozionante. "L'esperienza e l'impronta commerciale di Biogen la rendono la scelta ottimale per aiutare SKYCLARYS a realizzare il suo pieno potenziale", ha dichiarato Warren Huff, Presidente e CEO di Reata. "Con la sua chiara comprensione del percorso dei pazienti affetti da malattie rare e dell'infrastruttura commerciale esistente, riteniamo che Biogen stabilirà SKYCLARYS come standard di cura nel trattamento di questa devastante malattia genetica".

Il nostro impegno nei confronti dei nostri pazienti è una priorità assoluta e continueremo a lavorare a stretto contatto e in modo trasparente con la comunità FA e a fornire un alto livello di coinvolgimento.

Reata REACH e Biologics Specialty Pharmacy rimarranno in funzione per supportare e assistere i pazienti. Non ci saranno interruzioni nella fornitura di farmaco o nell'accesso a SKYCLARYS. Continueremo ad operare come società indipendente fino a nuovo avviso.

Grazie per il vostro continuo sostegno ai programmi di Reata .

Reata comprende l'importanza di fornire un'opzione di trattamento per le persone che vivono con FA e rimaniamo impegnati nella comunità FA.

Cordiali saluti,

Seemi Khan, MD Chief Medical Officer
Reata Pharmaceuticals, Inc.

Progetto "Il BiSogno": la presa in carico della persona con atassia l'esperienza di AISA a Granarolo dell'Emilia

Presso la biblioteca del Borgo Servizi di Granarolo dell'Emilia si è tenuto il 21 Maggio 2022 un webinar di presentazione del progetto "Il Bi-SOGNO" rivolto a pazienti con atassia associati ad AISA Emilia Romagna.

Il Progetto concretizza l'idea di riabilitare il malato con grave patologia neurodegenerativa cronica-evolutiva: follia o ricerca? Troppe volte abbiamo sentito dire che non c'è niente da fare, che in queste situazioni la riabilitazione è praticamente inutile...

Tra impossibilità e possibilità questo progetto è il frutto di ricerca, studio, sperimentazione e passione affinché il paziente atassico e la sua famiglia non vengano abbandonati a loro stessi.

Quando ci si riferisce a quadri clinici e di disabilità complessi si deve necessariamente avere un'impostazione multidimensionale e multiprofessionale, ecco allora che il Progetto nasce in un'ottica di partenariato che vede coinvolti, oltre all'Associazione AISA E-R, l'AUSL di Bologna (nella persona del Dr. Salvi, neurologo dell'Ospedale Bellaria), il Centro di Riabilitazione Axia, cooperativa sociale ONLUS, nelle figure dei medici (fisiatra e neuropsicologa) e dei tecnici della neuro-riabilitazione e della riabilitazione logopedica e la Fonda-

zione il Bene tramite la presenza della psicologa psicoterapeuta.

Questo progetto pertanto esplicita un Modello di RETE tra professionisti, struttura sanitaria, Associazione (pazienti e familiari), amici sostenitori e società rappresentata dal Comune di Granarolo dell'Emilia che mette a disposizione gratuitamente i locali della palestra, sede del progetto.

Il tipo di complessità rappresentato dai pazienti affetti da atassia genetica richiede un modello assistenziale diverso rispetto alle malattie 'acute' e caratterizzato da una presa in carico dei pazienti che dall'ospedale deve poi proseguire sul territorio con significato terapeutico ed assistenziale lungo tutto il decorso della malattia.

Quali sono i concetti base del progetto?

Il concetto NON di guarigione ma di CURA e quello di una PRESA IN CARICO GLOBALE MULTIPROFESSIONALE dei pazienti a carattere estensiva- continuativa.

Il significato di "cura" viene considerato in modo più allargato, comprendendo il principio del care e includendo quindi anche tutti gli interventi che permettano una migliore convivenza con la malattia cronica nelle varie attività della vita quotidiana.

Alla diagnosi di malattia deve quindi accompagnarsi un attento inquadramento funzionale dei pazienti e delle loro potenzialità residue.

L'obiettivo della terapia riabilitativa nelle malattie croniche degenerative quali l'atassia non può essere quello della guarigione, poiché non realistico, ma quello del recupero delle migliori possibili competenze.

Troppe volte viene poco considerato un "risultato parziale" ma di fronte ad una persona affetta da patologia cronica l'obiettivo del "risultato totale" può ingannare e distrarre da risultati certamente più limitati ma accessibili (Fabris, 1997).

La palestra dove ha sede il progetto





nel tempo ha assunto un significato ben più rilevante del semplice "posto dove andare a fare fisioterapia": è un luogo volutamente "aperto" anche alla frequentazione dei caregiver ed è considerata da coloro che ne usufruiscono come uno spazio di incontro, di aggregazione, sentito particolarmente dai pazienti come un ambiente accogliente e rassicurante, quasi come una seconda casa.

Per gli operatori la palestra aperta rappresenta inoltre un'opportunità di particolare importanza nel garantire al meglio anche un monitoraggio e le più appropriate tempistiche risposte a possibili variazioni temporanee e non delle condizioni dei pazienti.

Il CUORE del progetto è la centralità del paziente, nelle sue diverse specificità e sfaccettature sia personali (personalità, risorse e limiti personali, ambiente familiare e sociale di appartenenza) sia riferite alla sua malattia (varie tipologie di atassie con quadri clinici e neurologici molto diversi tra loro).

La MISSION del progetto mette pertanto in primo piano il paziente atassico e il suo contesto familiare, definendo su ciascun paziente obiettivi riabilitativi a breve-medio o più lungo termine, con finalità di "accompagnamento" verso un'ottimizzazione della gestione della quotidianità e delle

possibili implicazioni psicologiche che possono emergere all'interno del contesto familiare e/o assistenziale.

Il MOTORE di tutte le attività ed uno dei fattori più caratterizzanti del progetto è la visita collegiale, cioè il momento della valutazione individuale dei pazienti in team multiprofessionale.

Questa, che viene eseguita in ingresso e successivamente periodicamente o in caso di specifiche necessità, consiste in un iniziale approccio di "ascolto attivo" del paziente e dei suoi familiari da parte di tutti i componenti del team contemporaneamente presenti, associato a specifiche valutazioni neurologica e fisiatrica; ha valore discriminante per un appropriato inserimento o meno nelle varie attività o in caso di controllo assume un significato di monitoraggio neurologico, fisiatrico e delle condizioni cliniche generali per eventuali rimodulazioni dei programmi di intervento. Il team multiprofessionale è composto da **1 medico neurologo, 1 medico fisiatra, 3 fisioterapiste, 1 medico neuropsicologo, 2 logopedisti e 1 psicologa psicoterapeuta.**

Il paziente e i suoi familiari trovano quindi in questo progetto un tempo a loro dedicato in cui segnalare particolari problematiche o criticità di qualsiasi genere che vanno a completare ed arricchire l'esito del momento tecnico-valutativo specifico, orientando meglio anche la ricerca e la definizione delle più appropriate e possibili proposte.

La valutazione fisiatrica ha il significato particolare di tradurre in chiave "disfunzionale" e/o di riduzione o perdita di competenze motorie i segni e i sintomi rilevati dal neurologo, perché si possa poi arrivare all'elaborazione di un progetto riabilitativo personalizzato in rapporto alla fase evolutiva della malattia, senza dimenticare che in caso di eventi imprevisti (come ad esempio una frattura post traumatica da caduta accidentale) questo dovrà essere rimodulato anche in base alla situazione presente.

L'obiettivo principale della **riabilitazione fisioterapica** è il mantenimento e/o recupero della maggior sicurezza e autonomia possibili nello svolgimento delle attività



della vita quotidiana, favorendo l'apprendimento di nuove condotte motorie mediante le funzionalità residue o attraverso strategie di attivazione di compensi. Per la variabilità dei quadri neurologici non viene utilizzato un modello riabilitativo

standardizzato, ma si punta ad una diversificazione degli approcci.

Oltre al lavoro individuale è proposto anche un lavoro in piccoli gruppi (3-4 persone con problematiche simili) e questa esperienza è sicuramente molto efficace perché si è visto che la condivisione aumenta il livello di motivazione e partecipazione dei pazienti e rende più facile il loro apprendimento.

Un altro aspetto molto importante della riabilitazione è il lavoro sugli ausili, cioè identificare l'ausilio più idoneo al paziente in quella fase della malattia, facendo comprendere (anche ai familiari) che l'ausilio non toglie un'abilità, ma offre la possibilità di mantenere delle funzioni residue rendendo la persona più autonoma.

I percorsi di **riabilitazione logopedica** vengono avviati, dopo la valutazione in team multiprofessionale, sulla base di uno specifico inquadramento da parte dei logopedisti finalizzato a verificare le competenze linguistiche del paziente, in particolare l'aspetto fono-articolatorio e respiratorio, e quelle deglutitorie definendo così gli obiettivi da perseguire per la singola persona. Il progetto riabilitativo può essere a breve-medio e lungo termine e la riabilitazione può seguire essenzialmente due strade: la

presa in carico individuale, dove si svolgono esercizi specifici e mirati, oppure la presa in carico in gruppo dove gli esercizi sono più generali, ma con una finalità motivazionale oltre che di socializzazione come per la fisioterapia.

Le attività proposte comprendono esercizi di vario genere tipo stimolazione della propiocezione, training articolatorio, esercizi per il miglioramento della postura corporea, esercizi di respirazione, per la prosodia, automassaggio per i muscoli masticatori e l'ATM (.articolazione temporo mandibolare).

Nel progetto Il BiSogno di Granarolo rientra anche la proposta di **stimolazione delle funzioni cognitive** condotta in piccolo gruppo dopo una valutazione individuale effettuata ai singoli componenti al momento della presa in carico.

Le attività proposte stimolano l'attenzione, la fluenza verbale, la memorizzazione sia verbale che visuo-spaziale, la memoria di lavoro, la cognizione spaziale determinando un rinforzo laddove queste funzioni dovessero essere compromesse e mettendo in atto tra le singole persone processi di confronto, di competizione "positiva" e di supporto reciproco che sono alla base del lavoro di gruppo.

Lo **psicologo** all'interno del Progetto Il BiSogno svolge la sua attività sia con le persone con atassia che coi loro familiari tramite lavoro individuale e/o di gruppo. L'atassia è un evento che altera e rompe precedenti equilibri organici, psicologici e sociali. Obbliga ad un confronto con problematiche quali: l'integrità fisica, l'integrità narcisistica (cioè la possibilità di investimento rispetto ad un corpo imperfetto e debole, che elicitava un deterioramento del senso di sé e dello schema corporeo), la morte. Mette in discussione il senso che si dà alla vita: può impedire di realizzare i propri progetti, assolvere i propri ruoli, raggiungere gli obiettivi desiderati sul piano affettivo, professionale e familiare. Avere una malattia ci chiede di ridefinire la nostra identità, di pensare cioè a nuovi equilibri, in relazione ai cambiamenti avvenuti. Un nuovo adattamento quindi attivo e non passivo, che richiede alla persona di

essere **ATTORE** del proprio esistere, per continuare la propria crescita personale ed il proprio sviluppo personale **nonostante e grazie** alla malattia.

Ecco quindi la necessità di sostenere la persona con atassia e i suoi familiari in tale percorso, indispensabile al processo di cura e di riabilitazione della persona stessa.

Il **Lavoro individuale** consiste in Consulenza psicologica e Psicoterapia.

La consulenza psicologica ha una durata di 4-5 incontri e prevede il focus su un problema specifico (es. comunicazione di malattia, inserimento di un ausilio, ecc.).

La Psicoterapia individuale può essere:

- a breve termine, di durata convenzionale compresa tra 12 e 40 sedute per problemi psicologici più specifici e limitati solo ad alcuni aspetti della personalità e del comportamento della persona; è svolta su un argomento focale specifico concordato con la persona al termine della valutazione iniziale
- a lungo termine, di durata indeterminabile; è caratterizzata da una lunga e profonda esperienza relazionale con lo psicoterapeuta finalizzata ad un riorientamento complessivo della vita della persona; utile in particolare nei disturbi della personalità e del carattere con conseguenze disfunzionali e sofferenza psichica nelle principali relazioni interpersonali e nella cura di sé della persona.

Il **Lavoro di gruppo** invece si articola in diverse modalità: gruppo di sostegno psicologico, visione di film con discussione, gruppi con la mediazione della fotografia, lavori con tecniche di rilassamento.

Il gruppo di sostegno psicologico è uno spazio di conoscenza e sperimentazione di sé e di sé con gli altri. È un'occasione di confronto con altre modalità di "leggere" e vivere le situazioni della vita che può portare ad una crescita, ad una trasformazione e arricchimento personale: l'altro che vive una condizione analoga alla mia, ma non identica, diventa uno "specchio" simile a me, ma non identico a me.

In gruppo si attiva quella funzione

di Rispecchiamento e di Reverie che può permettere il contenimento di vissuti emotivi altrimenti non sempre facilmente gestibili e che inficiano il processo riabilitativo. È particolarmente indicato per problemi psicologici legati a difficoltà nel contatto sociale ed interpersonale (isolamento, solitudine, condividere e confrontarsi sulle percezioni di sé e degli altri), ma anche in situazioni di sostegno alla motivazione e di ansia (da mancanza di controllo, fobie, ecc).

Nel progetto della palestra di Granarolo rientrano anche le attività di **terapia craniosacrale** e **meditazione**.

La **terapia cranio-sacrale** consiste nell'applicare dolcemente le mani sul cranio e sulla colonna vertebrale per entrare in contatto con il Ritmo Cranio Sacrale per poi assecondarlo e stimolarlo. L'effetto che genera tale stimolazione va da un profondo senso di rilassamento ad un riequilibrio delle energie e delle forze corporee. Questo riequilibrio genera in un qualche modo una risposta da parte del corpo del ricevente che in modo assolutamente soggettivo può percepire un senso di benessere e per tali motivi in alcuni pazienti selezionati si è optato per

l'applicazione di alcuni cicli di terapia cranio-sacrale a cadenza settimanale.

La proposta relativa alla **meditazione** ha visto l'adesione iniziale di un piccolo gruppo di pazienti successivamente allargato ad altri partecipanti e si svolge con cadenza bisettimanale o settimanale a seconda della richiesta con setting in presenza e/o online.

Lo scopo delle sessioni è quello di far comprendere il significato di meditazione at-





traverso una parte teorica, dove viene descritto da varie angolazioni e prospettive, e una parte pratica, che si avvale di tecniche che vengono mutate dal vasto repertorio di esercizi tramandatici dalla cultura indovedica e validate dal programma denominato Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR).

Mentre alcuni esercizi richiedono un ambiente rilassato per la loro esecuzione, altri sono espressamente progettati per essere applicati in ogni situazione.

Alcuni esercizi, infatti, vengono utilizzati anche durante lo svolgimento delle sessioni di riabilitazione fisioterapica al fine di migliorare l'esecuzione dei movimenti con riscontro di particolari benefici sulla coordinazione motoria.

In riferimento ad obiettivi di stimolazione neuromotoria e neurocognitiva con finalità legate al benessere psicologico e alla

socializzazione, vengono proposte anche attività di **terapia occupazionale** principalmente per ideare e produrre gli allestimenti delle feste e degli eventi organizzati dall'Associazione.

In queste attività vengono coinvolti tutti i pz, ognuno per le proprie capacità e disponibilità e anche i familiari interessati.

A questo si aggiunge un gruppo, composto da un operatore e da gran parte degli utenti del progetto, che si riunisce periodicamente, prevalentemente online, con finalità organizzative di eventi (banchetti, cene, raccolte fondi...) e collaborazione alle modalità di promozione e comunicazione dell'Associazione.

Un esempio di proposte emerse in questo spazio è **LiberAISA**, un gruppo autogestito aperto a tutti gli amanti della lettura, che si riunisce ogni due mesi circa per discutere un libro, scelto a rotazione dai partecipanti; il gruppo è gestito, in qualità di moderatore, dal proponente.

Il progetto il BiSogno è pertanto da considerarsi senza dubbio innovativo e rappresenta un'interessante modalità di approccio alle diverse problematiche e criticità delle persone con atassia che, assieme ai propri familiari, all'interno di esso possono sentirsi concretamente "protagoniste" del loro percorso di cura.

Il progetto il BiSogno è pertanto da considerarsi senza dubbio innovativo e rappresenta un'interessante modalità di approccio alle diverse problematiche e criticità delle persone con atassia che, assieme ai propri familiari, all'interno di esso possono sentirsi concretamente "protagoniste" del loro percorso di cura.

***Gli articoli da pubblicare
sul numero 4 di Archimede
devono pervenire entro il
31 ottobre 2023***

al seguente indirizzo:

aisa@atassia.it - presidenteaisa@gmail.com

Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

RYANAIR CHE COMBINI

Quello che mi è successo è assurdo.

La compagnia RYANAIR, in occasione del volo Lamezia – Bologna, nonostante avessi prenotato per tempo l'assistenza in quanto disabile, nella persona dell'addetta al check-in, mi ha revocato l'assistenza giustificandosi con nuove politiche della compagnia aerea, che non accetterebbe un numero di assistenze superiori ad un certo numero per uno stesso volo.

Se non fosse stato per la comprensione degli addetti all'assistenza presenti alla sala Amica e al successivo controllo al metal detector, che vedendomi in estrema difficoltà si sono prodigati per mettermi a disposizione una carrozzina (anche questa negata dalla suddetta addetta al banco) e per far-



mi riavere l'assistenza, avrei dovuto con estrema fatica camminare sorreggendomi a mio marito per l'intero percorso previsto in aeroporto a Lamezia e poi a Bologna, se ce l'avessi fatta salendo e scendendo le scale di accesso, rischiando ovviamente eventuali infortuni.

Visto dalla parte di chi non ha "problemi evidenti" è un disguido che può succedere (anche se non dovrebbe!) da incavolarsi e magari poi parlarne animatamente con gli amici.

Visto dalla nostra prospettiva, di disabili che ci pensano mille volte prima di affidarsi ad una Compagnia Aerea e che quando finalmente decidono di affidarsi sperano che vada tutto bene è una vera e propria tragedia.

Per me la tragedia, che brucia ancora, è stata l'essere creduta abile quando non lo sono più.

Mi sono sentita umiliata – e adesso piango ancora e mi arrabbio perché non è giusto che le cose vadano così. Non è accettabile che una persona disabile giunga in aeroporto, entro gli orari previsti, e non possa avvalersi dell'assistenza disabili regolarmente richiesta perché la Compagnia o qualcuno al check-in non ha effettuato le opportune verifiche e l'unica soluzione proposta sia quella di salire su un volo successivo.

Quando è successo tutto ho protestato ovviamente.

Poi ho pianto tanto.

A casa ho reclamato con Ryanair e scritto a tutti gli organi competenti e di informazione affinché tale situazione non possa più ripetersi. Purtroppo non ci credo più.



Stefania Scappatura

MIA

Un batuffolo di pelo di poco più di due chili, occhietti vispi e lingua perennemente fuori.



vita che non muore mai del tutto.
Ciao, angioletto.

Questa era Mia.

Volpino di Pomerania di sette anni, martedì mattina è morta durante un banale intervento ai denti.

Colpa dell'anestesia, del destino, o di chissà cos'altro poco importa. Mia non c'è più.

E Mia che non c'è più è diventata nostra.

Sì, Mia adesso appartiene un po' a tutti noi, che l'abbiamo conosciuta, coccolata, amata.

Mia adesso è nei nostri cuori, è ovunque, infinita come infinita è la

Pierluigi

(7 luglio 2023)

SEZIONE FERRARA

GIORNATA DELL'ATASSIA A FERRARA

Giornata Mondiale dell'Atassia. Un nome che significa speranza, futuro, consapevolezza, dolore e ricerca.

Una giornata che ogni anno anno va celebrata per essere vicini alle migliaia di famiglie che tutti i giorni vi convivono.

In occasione della GMA 2023, AISA Ferrara sta organizzando una serie di iniziative che hanno l'obiettivo di portare conoscenza e consapevolezza nella città estense.

Sabato 16 settembre si svol-

gerà l'evento **"Run for Time"**, una camminata ludico motoria non competitiva che prevede un percorso di 1.5 km specifico per le carrozzine. Accanto a ciò, un percorso di 6 km indirizzato ai corridori e alle handbike. Il ritrovo sarà alle ore 17 presso la Polisportiva X Martiri di Porotto (FE). Le iscrizioni sono già aperte; per info e prenotazioni: 366 6871169.



Avvicinandoci un po' di più alla ricorrenza, **domenica 24 settembre** si svolgerà un pranzo solidale

presso la Polisportiva X Martiri di Porotto (FE). Sarà una giornata dedicata al Terzo Settore, con la partecipazione di numerose organizzazioni del territorio. Si tratta di un evento già proposto l'anno scorso che ha riscosso molto successo nonché una preziosa occasione per prendere contatti con altre realtà della

nostra città che condividono la nostra mission. Abbiamo infine accolto favorevolmente l'iniziativa del **banchetto in stazione** per il giorno 25 settembre, verosimilmente in mattinata nella fascia oraria 9/13.

Tutti questi eventi sono occasione per farsi conoscere e per raccogliere fondi da destinare alla ricerca sulle sindromi atassiche.

SEZIONE LAZIO

IL GOAL DELLA VITA

Il 5 luglio 2023 Aisa Lazio O.D.V. è stata ospite d'onore all'evento di beneficenza "Il goal della vita", organizzato dall'associazione Mida Academy e dall'associazione IURIS Vittime del Dovero della Polizia di Stato in collaborazione con il Policlinico Umberto I e l'Università degli Studi Sapienza di Roma.

L'evento, già alla sua seconda edizione, con lo slogan "nessuno deve morire per un'emorragia non controllata" ha lo scopo di promuovere in tutta Italia la campagna "STOP THE BLEED" per formare gli operatori della sicu-





rezza e sensibilizzare i cittadini, permettendo a chiunque si trovi in una situazione d'urgenza un pronto intervento efficace.

Il tema è stato affrontato attivamente durante la mattina del 5 luglio presso l'Aula Magna della Clinica Medica dell'Umberto I, dove con il coordinamento del prof. Andrea Mingoli, i medici del Policlinico e della Società Italiana di Chirurgia d'Urgenza e Trauma (SICUT) hanno tenuto un corso per consentire a tutti di imparare differenti tecniche per il controllo dei sanguinamenti.

La giornata si è poi stemperata con la competizione sportiva calcistica, svoltasi presso il Centro Sportivo di Tor di Quinto della Polizia di Stato, che ha visto sfidarsi quattro squadre composte da giocatori speciali: i Magistrati, gli Avvocati, i Medici del Policlinico Umberto I e la squadra della Polizia di Stato.

Per tutta la durata del quadrangolare i professori del Policlinico Umberto I di Roma hanno messo a disposizione le loro competenze grazie al servizio di consulenze sanitarie gratuite di senologia, oculistica, pediatria, dermatologia, nutrizione ed analisi del capello promosse dal progetto "Insieme con Te", a dimostrazione che anche un evento di intrattenimento può trasformarsi in un ottimo veicolo per incentivare l'informazione alla prevenzione ed al rispetto della vita.

La giornata si è conclusa la sera con un raffinato rinfresco a base di pesce, a cura dei ristoranti La Bocca di Roma e De Maldè, in una cornice meravigliosa immersa nella natura della pinetina del centro sportivo con l'emozionante accompagnamento musicale del violinista Andrea Casta.

Per noi di Aisa Lazio è stato un onore essere invitati a quest'evento, potendo partecipare attivamente e con entusiasmo per promuovere la ricerca scientifica e per incentivare l'informazione sulla salute.

Federica Ciorra



CREA LO SLOGAN

Concorso grafico letterario per gli istituti di ogni ordine e grado di Aisa Lazio OdV.

Redazione SCU Chiara Rebecca Di Carlo

Grande successo del concorso Crea lo Slogan, decima edizione per l'anno scolastico 2022/2023 che vede vincitrici le menti fantasiose dei bambini del plesso G. D'orazio Santa Palomba dell'istituto F. De Andrè con lo slogan "Vietato arrendersi" della classe 4D. Lo slogan utilizzato dimostra piena aderenza al regolamento e al tema dell'inclusione. Apprezzata la veste grafica.



Al secondo posto troviamo la classe 3C del plesso Santa Procula dell'Istituto comprensivo De Andrè con "Nessun ostacolo potrà fermarci finchè la voglia di Arrivare sarà più forte della Paura di cadere".

E' stata apprezzata l'idea della pista e del traguardo come meta comune. Efficace lo slogan anche se composto da troppe parole.



Al terzo posto troviamo invece lo slogan "Lo sport è per tutti nessuno escluso", realizzato dalla classe 3A del plesso Santa Procula dell'Istituto comprensivo De Andrè. Rispetta gli standard indicati nel regolamento. Lo slogan risulta denso del significato di inclusione. Apprezzata la veste grafica.



Sono insigniti di encomio i lavori delle classi:

- terza B del plesso S. Procula dell'Ist. Comprensivo "F. De Andrè" Pomezia (Rm)
"Aisa noi saremo con te per sempre"



- Plesso "D'Orazio" S. Palomba dell'Ist. Comprensivo "F. De Andrè" Pomezia (Rm)
"Fate della Paura la vostra Forza"

Per le scuole superiori esce vittoriosa la classe 3A dell'Istituto di Istruzione Superiore Liceo Artistico e Linguistico Pablo Picasso con lo slogan "I limiti sono nella nostra testa". Origini



Si qualificano al terzo posto a pari merito due slogan realizzati dalla classe 3C dell'Istituto di Istruzione Superiore Liceo Artistico e Linguistico Pablo Picasso, "Lasciaci equilibrare la tua vita" e "La perseveranza rende ciò che sembra impossibile possibile".

Slogan efficaci, buona la veste grafica.



nale lo slogan, ottima la veste grafica.

Al secondo posto troviamo invece lo slogan realizzato dalla classe 3A del medesimo istituto, dal titolo "Learn to dare" (Impara ad osare). Apprezzato lo slogan, come anche la veste grafica.



E' insignito di encomio il lavoro della Classe terza A dell'Istituto di Istruzione Superiore Liceo Artistico e Linguistico Pablo Picasso (Pomezia, RM) - "Atassia - Mancanza di coordinazione... ma non di immaginazione" per l'originalità della soluzione grafica da utilizzare per comunicazione dell'Associazione.



Un sincero GRAZIE a tutti gli studenti, gli insegnanti e i dirigenti che hanno partecipato e/o sostenuto il nostro progetto.

SEZIONE LIGURIA

Sestri Levante, concerto benefico presso il Convento dell'Annunziata nella baia del Silenzio 19 Luglio 2023 Amici della Lirica – Coro Segesta in scena con uno spettacolo per raccogliere fondi a favore dell'Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche

L'associazione culturale "Amici della Lirica – Coro Segesta" fondata nel 1987 per volontà del Soprano Ileana Sinnone, con la Presidente Cristina Balossi, ha invitato la popolazione a partecipare al concerto nella sala dell'Annunziata diretto dal maestro Maurizio Baroso.

Alle tastiere Andrea Vulpani e il gruppo dei fiati Santemo di Santa Margherita Ligure, hanno egregiamente allettato i presenti con musiche da film quali "Love in Portofino", "What a wonderful word", "Love Theme da Nuovo cinema Paradiso.

Applauditi dal pubblico che ha chiesto anche il bis di alcuni pezzi presentati.

Un modo per unire ad una serata di spettacolo anche la solidarietà con il patrocinio del Comune di Sestri Levante.

La presidente dell'Associazione AISA ha spiegato ai nu-





merosi presenti, cosa è l'atassia e come l'associazione sia presente nei territori per il sostegno ai pazienti e a livello nazionale per raccogliere fondi da destinare alla ricerca medica per sconfiggere l'atassia, malattia rara ancora senza cura.



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

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

UN BEL GESTO UN ESEMPIO DA IMITARE

Ci sono persone che possiedono tante cose e sovente, se si deve far loro un regalo per un'occasione, diventa un'impresa non indifferente.

Ma la soluzione c'è e voglio suggerirla da queste pagine.

VERSARE UN'OFFERTA AD AISA IN OCCASIONE DEL COMPLEANNO DI UN'AMICA.

È successo questa estate. Una signora mi ha chiamato per chiedermi una ricevuta di un'offerta versata ad AISA Liguria per festeggiare il compleanno di un'amica.



“La Signora ... ha versato ad AISA sul conto corrente bancario UNICREDIT, una somma per festeggiare in modo solidale il compleanno di ..

Un gesto importante per noi che ci conferma la stima e l'attenzione verso ciò che portiamo avanti nel trovare una cura per l'atassia e nel sostegno ai pazienti atassici.

AISA si unisce agli auguri e ringrazia”

SABATO 29 luglio 2023

IN OCCASIONE DELLA

BARCAROLATA

PAELLA E SANGRIA

e altri piatti tipici

IN PIAZZETTA MATTEOTTI

DAVANTI AL COMUNE DI SESTRI LEVANTE

dalle ore 19.00

per raccogliere fondi da destinare alla ricerca e al sostegno dei pazienti atassici.

**A CURA DELL'ASSOCIAZIONE
AISA LIGURIA ODV**



Associazione Italiana
Lotta alle Sindromi Atassiche
Sezione Liguria
Via Sara 12 Sestri Levante
Sede Via Caboto 13 A Sestri
Cell 3393168142
C.F. 90046010105
www.atassia.it

SEZIONE LOMBARDIA

39° RADUNO SOLIDALE LA VELA PER LA VITA

Decine di vele bianche che solcano le tiepide acque del lago Maggiore, è quello che ho visto a Belgirate dove sabato 10 giugno molte vele sono partite allineate a poche centinaia di metri dall'Hotel Milano dove trascorsi una settimana di vacanza.



Fu una settimana all'insegna del sole, l'unico acquazzone si è abbattuto proprio quella mattina, mi sono bagnata come un pulcino non avendo neppure l'ombrello che non porto mai a causa dei miei problemi di deambulazione: ad un certo punto, visto che la pioggia non smetteva, sono stata accolta sotto il tendone degli organizzatori dell'evento.

Ma, passato il temporale, è tornato a splendere il sole ed una brezza ideale ha accompagnato, alle ore 13, la partenza della 39° Edizione della Vela per la Vita, storico raduno velico solidale, dedicato al-

la nostra Associazione.

Quest'anno anche il nostro Dr Nanetti, neurologo dell'Istituto Besta, è salito in barca ed ha preso parte alla manifestazione rendendo l'evento ancora più significativo.

Il giorno seguente, nel pomeriggio, presso l'Hotel Milano a Belgirate ci sono state le premiazioni delle barche che hanno partecipato al raduno. I nostri amici della Vela hanno allestito anche un banchetto con l'intento di raccogliere fondi per AISA.

Il pomeriggio è stato arricchito da una piccola rappresentazione teatrale e momenti musicali e, soprattutto, dalla partecipazione della dr.ssa Mariotti, dell'Istituto Neurologico Carlo Besta che, con la nostra Presidente Antonella, hanno parlato di attassie e dell'impegno dei ricercatori e di



AISA nella lotta contro queste sindromi terribili.

C'è stata molta partecipazione ed il pomeriggio è trascorso con gioia e leggerezza. Anche quest'anno gli Amici della Vela per la Vita ci hanno regalato gesti preziosi di affetto e solidarietà, proprio come i petali del nostro fiore di confetto, simbolo di AISA, che si stringono attorno all'ammalato.

Grazie!

Sara Figini



**AISA Lombardia Odv e Piccoli Diavoli 3 ruote ASD ONLUS
organizzano**

Con il Patronato di



Regione
Lombardia



Con il Patrocinio



COMUNE DI
MONZA



REGGIA
MONZA
ESTABONI - GARDINO - PIRGO



COMUNE DI
CARATE BRIANZA



REGIONE
LOMBARDIA



FIGHTING ATAXIA

THE RUN 2023

10 settembre 2023

Ritrovo ore 08:30 – 09:30 / Partenza ore 10:00

Cascina San Fedele

Parco di Monza

Iscrizioni: www.fa-therun.it

Segreteria organizzativa info@fa-therun.it Cell. 333 680 7077



**Prima Camminata/Corsa Nazionale non competitiva
per sconfiggere le Atassie**

Parliamone per conoscerle,

Conosciamole per sconfiggerle,

Sconfiggiamole insieme

raccogliendo fondi per la ricerca e sostenendo atleti con disabilità nelle attività sportive

Perché ... **“Nonostante le fiamme che ci avvolgono,**

lo sport è la cura”

Federico V. e Michele C.



Con la collaborazione

dei neurologi della Fondazione IRCCS
Istituto Neurologico Carlo Besta



Con il sostegno di



SABIANA
IL CLIMA AMICO



RICORDANDO ANGELA

*“Mi ricordo quanto prezioso era ogni tuo gesto d’amore...
...eravamo ad un pranzo e tu arrivasti al mio tavolo elegante, sorridente come sempre e piena di sprizzante allegria. Notai una bellissima collana che indossavi quel giorno, feci un semplice apprezzamento e tu non esitasti a togliertela per regalarmela...ecco questa era Angela...generosa, altruista e una persona dal cuore immensamente grande.*

Laura Mineo”

Eh sì... Angela era proprio così. Una persona dal cuore generoso che ci ha lasciato improvvisamente una brutta mattina del 26 aprile scorso....

Angela è stata una risorsa preziosa per AISA, è entrata nel consiglio della nostra sezione Lombarda nella primavera del 2004 e da allora ha lavorato con costanza e serietà con un senso di responsabilità che andava oltre il volontariato. Mary la ricorda così:

“Una decina di anni fa, quando l’Associazione era rimasta senza tesoriere, Angela si è subito proposta per la gestione della conta-

bilità. Nei momenti di stanchezza pensava di non essere più in grado di proseguire, ma il giorno dopo era di nuovo in prima linea. Rimarrà sempre l’eterna ragazza dal ciuffo rosa che accettava le battute scherzose che scaturivano dalla sua capigliatura. Con il suo operato è riuscita a coniugare al meglio il grande valore della solidarietà e del volontariato”.

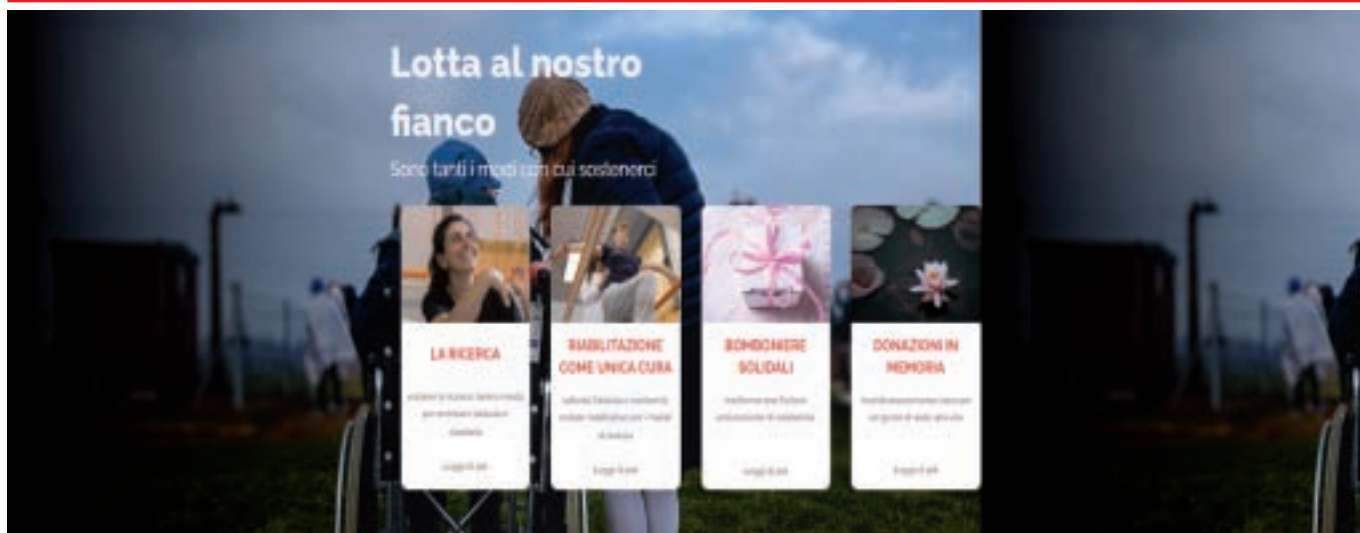
Per me era un porto sicuro, una presenza costante, ansiosa forse più di me, ma per questo ancora più volenterosa di fare.

Ciao Angela, ci mancherai, grazie per il tuo lavoro e per l’affetto che hai sempre dato ai nostri pazienti. Ti ricorderemo sempre con il cuore colmo di gratitudine.

Antonella Moggi e tutto il Consiglio Direttivo di AISA Lombardia

**NOI CREDIAMO CHE LE PERSONE
ABBIANO DIRITTO A SPERARE IN UNA CURA!
LAVORIAMO INSIEME PER ARRIVARE ALLA META**

**Fai anche tu una donazione singola o mensile
per sostenere la ricerca sulle sindromi atassiche**



SEZIONE PIEMONTE

25 SETTEMBRE: G.M.A.

L'AISA PIEMONTE ALL'IPERCOOP DI VIA LIVORNO A TORINO

**IL 25 SETTEMBRE
I SOCI
AISA PIEMONTE
SARANNO PRESENTI
CON IL BANCHETTO
DALLE ORE 10,00
ALLE ORE 18,00**



**VI
ASPETTIAMO!!!!**

Associazione Italiana Sindromi Atassiche

7 ottobre 2023



CONVEGNO

Medico-Scientifico

AISA
SICILIA ODV

Mediterranea Club Dopolavoro Raffineria
Via Mangiavacca, 1,- 98057 Milazzo (ME)



DONA IL 5% AD AISA!

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

AISA NAZIONALE	93002270036
AISA ABRUZZO	92018560661
AISA BASILICATA	96056470766
AISA CAMPANIA	94203440634
AISA EMILIA ROMAGNA	91216980374
AISA FERRARA	93077570385
AISA LAZIO	97116710589
AISA LIGURIA	90046010105
AISA LOMBARDIA	94510030151
AISA MARCHE	93121430420
AISA PIEMONTE	97530240015
AISA SICILIA	97169820822
AISA VENETO	03654780281

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

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)
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) IT81A0200833322000100325979

Presidente: Moggi Antonella
Cell. 3381632414

A.I.S.A. MARCHE ODV

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

Presidente: Monica Munafò

A.I.S.A. PIEMONTE ODV

Cod. Fiscale: 97530240015
e-mail: sez.piemonte@atassia.it
PEC: aisa.piemonte@pec.it
Via Sansovino, 150 - 10151 Torino c/o I.I.S. «P.Boselli»
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

Cod. Fiscale: 03654780281
e-mail: sez.veneto@atassia.it
Via Papa Giovanni XXIII, 3 - 37026 Pescantina (Vr)
IBAN (banca): IT91Q0306909606100000181536
Presidente: Deborah Hancock
cell. 3454088571

