

ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N.2/2024 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



donaci il tuo 5x1000

tu che già ci hai aiutato
convinci un amico
a fare altrettanto

codice fiscale
93002270036

Insieme contro l'atassia



DONA IL 5% AD AISA!

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

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

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

*“Sono sempre i sogni a dare forma al mondo”
(Ligabue)*

CRESCITA E INNOVAZIONE: RESOCONTO DELLE ATTIVITÀ DEGLI ULTIMI MESI

Maria Litani

A PROPOSITO DI AISA

AISA lavora per stare accanto alle persone con Atassia, e si impegna con grande energia per mettere in campo tutti gli strumenti utili per supportare le difficoltà che si evidenziano da quando la malattia si manifesta.

- **Promuove la ricerca scientifica** finanziando progetti importanti ricevuti in risposta ai nostri bandi che hanno superato le valutazioni e revisioni paritetiche (peer review) da parte di specialisti aventi competenze analoghe a quelle dei ricercatori proponenti. Questo lo riteniamo molto importante per non incorrere in valutazioni non critiche che indurrebbero uno spreco di fondi in progetti poco promettenti.

- **Supporta la fisioterapia**, al momento unica prescrizione possibile, consigliata dai neurologi per fermare o almeno rallentare gli effetti negativi sulla muscolatura. Quando le ASL di riferimento non erogano i trattamenti consigliati, AISA concede dei contributi per dare una mano a chi è costretto a pagare di tasca propria le attività. Stiamo organizzando il nuovo progetto di erogazione contributi che sarà pubblicato prossimamente nel sito www.atassia.it.

- **Svolge attività di informazione e sensibilizzazione.** Informazione attraverso questo periodico Archimede stampato in più di 600 copie e che raggiunge circa 2000 lettori, non contando chi legge il nostro trimestrale attraverso il sito. Informazione attraverso il sito www.atassia.it dove possono essere letti gli ultimi articoli e le novità su trattamenti e ricerche. E non solo, abbiamo anche attivato i Social network che invito a controllare per tenersi aggiornati: Facebook, YouTube, Instagram, TikTok. Attraverso l'informazione cerchiamo anche di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia, sulle difficoltà, sulle speranze e chiediamo contributi per proseguire nel nostro impegno.

NOI ESISTIAMO PER RISPONDERE AI BISOGNI DELLE PERSONE CON ATASSIA

È importante conoscere la vita di chi convive con l'atassia.

Al di fuori del nostro gruppo non si sa molto ed è per questo che le persone, già bombardate da varie raccolte fondi e da pubblicità seducenti, prestano poco interesse alle nostre istanze.

C'è una comprensibile riservatezza spesso, per non rendere pubbliche le grandi fatiche che accompagnano le persone affette da atassia e loro familiari. Vogliamo però informare tutti sulle difficoltà che una persona con atassia deve affrontare.

Siamo qui a sperare e chiedere collaborazioni e contributi per i motivi importanti che ci spingono.

Sappiatelo che la vita di una persona affetta da atassia è molto difficile, sappiatelo che le persone cercano di sopravvivere, di vivere. I dolori, la mancanza di coordinazione, la muscolatura che non risponde, il cuore, il diabete, le contrazioni, il respiro, la fatica ecc. e sempre peggio giorno dopo giorno. Ma la mente non ha inten-

zione di arrendersi al corpo che disimpara.

Sono andata in Germania a Monaco nei giorni 8/9/10 aprile scorsi all'incontro organizzato da Biogen a livello europeo, fra tutte le associazioni che si occupano di Atassia di Friedreich.

La casa farmaceutica ha dimostrato grande disponibilità a ricevere da noi informazioni sui pazienti, sui caregiver e sulla malattia.

Erano presenti 7 Associazioni che si occupano di Atassia di Friedreich, in Italia, Germania, Francia, Inghilterra Grecia, Danimarca, Spagna.

Un bel confronto e scambio.

Il farmaco è già distribuito in Germania, Francia, Inghilterra e Grecia.

Abbiamo chiesto di aiutarci nei paesi dove non è ancora erogato e abbiamo trovato da parte loro,



disponibilità; noi associazioni facciamo il possibile perché il farmaco arrivi ai pazienti.

Ci siamo confrontati, abbiamo condiviso progetti, fatte considerazioni per migliorarci.

C'era quella bella soddisfazione di fare qualcosa di utile.

Poi tutto è crollato in me.

Verso il termine della riunione Myriam ha comunicato che aveva ricevuto la telefonata di una mamma che la informava che la figlia, aveva scelto di morire e l'eutanasia era stata praticata due giorni prima.

Lo dico da mamma, mi sono venute le lacrime. Facciamo, facciamo, facciamo, ci impegniamo e prodighiamo, ma non siamo ancora riusciti a sollevare molti ragazzi dal peso di una malattia che distrugge, che porta troppi dolori, difficile da sopportare.

Una sconfitta?

Stiamo facendo del nostro meglio, con dedizione, professionalità e amore.

Conosciamo però il senso di frustrazione e di impotenza che si prova, si vorrebbe essere utili nell'alleviare la fatica ed il dolore, anche solo per poco. Purtroppo non abbiamo sempre le soluzioni che vorremmo.

Ma ci proviamo. C'è sempre una ragione per tirarsi su le maniche e andare avanti.

E continuiamo a fare tutto quello che è possibile fare.

Per te, per questa ragazza, per i figli, per i fratelli, gli amori, le persone.

ABBIAMO BISOGNO DEL TUO AIUTO

Abbiamo grandi obiettivi da raggiungere, ma tutti sentiamoci coinvolti.

Chiediamoci, cosa posso fare io per l'AISA per me e per tutti.

Si pensa spesso solo di chiedere, e siamo qui per questo, ma ognuno faccia la sua parte.

Siamo una associazione di volontariato e chiediamo l'aiuto di tutti.

COME AIUTARCI

– 5 per mille

Non costa nulla, è semplice, basta mettere una firma ed indicare il codice fiscale di AISA Nazionale 93002270036 oppure il codice di una sezione AISA.

– Offerte per la ricerca e per il sostegno ai pazienti

In varie occasioni, o anche tutti i mesi si può donare ad AISA una cifra periodica e ripetuta per il sostegno. Nel sito www.atassia.it cliccan-

do Dona Ora sei indirizzato nella pagina dove puoi donare, la cifra che vuoi, anche trasformando il tuo dono in donazione mensile. Le donazioni possono essere fatte con PayPal oppure con carta di credito o debito.

In alternativa si può utilizzare l'Iban IT6800200832231000100491866 per fare un bonifico.

– Lascito solidale

Il lascito solidale è una disposizione testamentaria con la quale si decide di lasciare anche una piccola parte del proprio patrimonio in beneficenza.

Un momento carico di sofferenza può essere trasformato in speranza.

Non ci sono problemi per i familiari che non perderanno nulla, ma il lascito solidale, sarà solo sulla quota disponibile. Per info scrivere a aisa@atassia.it

– Donazione in memoria

Il miglior modo per ricordare una persona cara che ci ha lasciato, è quello di fare una donazione ad AISA. Il ricordo diventa ricerca e riabilitazione, il ricordo porta frutto!

– Campagne: Natale, Pasqua, Bomboniere, Festa della mamma, Giornata dell'Atassia.

Segui le nostre campagne periodiche attraverso il sito e potrai contribuire ai progetti con un'offerta, noi ti spediremo un panettone, un uovo di pasqua, i biscotti, i fiori di confetto, o altro. Grazie.

CONSIGLIO

Iscriviti alla newsletter attraverso il sito. Rimarrai aggiornato su iniziative, storie di persone con atassia, eventi ed altro. Non costa nulla ma rimarrai al nostro fianco.

Richiedi il trimestrale Archimede. Riepilogo di tutte le informazioni aggiornate. Puoi leggere Archimede sul sito oppure lasciare l'indirizzo postale di casa e ti sarà spedito (offerta € 20 per un anno)

IN PROGRAMMA

Sabato 28 Settembre 2024, in occasione della Giornata Mondiale dell'Atassia, sarà organizzato un CONVEGNO MEDICO di aggiornamento a Milano, a cui potranno partecipare persone con atassia, familiari, amici e sarà aperto anche ai clinici, in quanto il convegno sarà ECM cioè potrà essere utilizzato come aggiornamento e sarà ufficialmente riconosciuto e accreditato presso il Ministero della Salute.

Tieni un fine settimana libero e aggiorneremo sul farmaco Omaveloxolone e su tutte le ricerche che stiamo finanziando e non solo.

COMMISSIONE MEDICA AISA - passaggio di consegne

Un fiore all'occhiello della nostra Associazione è la Commissione Medica a cui AISA fa riferimento per valutare progetti da finanziare, indire Bandi di Ricerca, chiedere supporto.

Da tempo il coordinatore della Commissione è il Professore Alessandro Filla ed ora ha lasciato il compito alla Dottoressa Caterina Mariotti.

Durante il Convegno di Settembre faremo i passaggi ufficiali.

Vogliamo da queste pagine ringraziare il Professore Filla con tutto il cuore e porgimo gli auguri di buon lavoro alla Dottoressa Mariotti.

Carissimi,

il testimone di Coordinatore della Commissione Medica Scientifica, ruolo che ho svolto dalla sua istituzione, passa a Caterina Mariotti.

Ringrazio i pazienti per la generosa disponibilità alle sperimentazioni, per il loro entusiastico supporto alla ricerca, per la pazienza e l'ottimismo con cui affrontano la malattia, insegnando a noi tutti qualcosa.

Ringrazio le associazioni, AISA in primis, ed i loro Presidenti per la fruttuosa collaborazione di questi anni, per la diffusione della conoscenza della malattia e per la priorità data alla ricerca. Un ringraziamento particolare va a Maria Litani per la sua intelligente presidenza e per i rapporti che ha saputo intrecciare con le altre associazioni europee.

Ringrazio i colleghi della Commissione Medica per l'aiuto fornito e per gli utili confronti, che hanno permesso alla commissione di crescere e di sviluppare la sua natura scientifica.

Nella mia visione ci sono alcuni obiettivi essenziali che dovrebbero essere perseguiti unitamente dal Consiglio Direttivo e dalla Commissione Medica Scientifica: ricerca di terapie efficaci, finanziamento della ricerca attraverso raccolta di fondi ed invito a donazioni, aumento della presenza a congressi internazionali e promozione di collaborazioni.

Un caro saluto a tutti e i migliori auguri a Caterina Mariotti.

Ci vedremo alla prossima riunione AISA.

Alessandro Filla

Professore Onorario in Neurologia

Università Federico II, Napoli



OMAVELOXOLONE

Conosco il desiderio di tanti per avere informazioni aggiornate sull'arrivo del farmaco Skyclaris in Italia.

Stiamo sempre monitorando la situazione e sono in contatto con AIFA, sia telefonico e attraverso pec dedicate.

Riporto di seguito la risposta del marzo scorso.

Dopo allora, in data 22,23,24 aprile il testo è stato messo in calendario.

Ne hanno parlato, ma l'unica informazione, dopo la riunione, è stata che hanno individuato le modalità prescrittive, ma non c'è ancora l'approvazione.

Medicinale soggetto a prescrizione medica limitativa, vendibile al pubblico su prescrizione di centri ospedalieri o di specialisti: centri di riferimento indicati dalle Regioni per la cura delle malattie rare.

Dobbiamo attendere le decisioni di AIFA.

Da direzione.generale@pec.aifa.gov.it

A aisa@pec.atassia.it

Cc "Presidenza" presidenza@aifa.gov.it

Data Fri, 22 Mar 2024 10:08:22 +0100

Oggetto Farmaco Omaveloxone

Spett.le AISA,

relativamente alla segnalazione pervenuta all'attenzione della scrivente Agenzia in data 21 marzo 2023, si rappresenta quanto segue.

In premessa, giova riassumere in breve l'iter regolatorio europeo e nazionale del medicinale in oggetto.

Il medicinale Skyclaris®, a base di Omaveloxolone, indicato per il trattamento dell'atassia di Friedreich, è stato autorizzato dalla Food and Drug Administration (FDA) negli Stati Uniti per il trattamento degli adulti e adolescenti di età pari o superiore a 16 anni.

Omaveloxolone ha ricevuto la designazione di medicinale orfano tramite decisione EU/3/18/2037 in data 27 giugno 2018.

Il Comitato per i Medicinali per Uso Umano (CHMP) dell'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) ha espresso parere positivo all'autorizzazione all'immissione in commercio di omaveloxolone quale trattamento dell'Atassia di Friedreich a partire dai 16 anni di età.

La decisione di esecuzione della Commissione Europea relativa all'autorizzazione all'immissione in commercio del suddetto medicinale in forza del regolamento (CE) n. 726/2004 del Parlamento europeo e del Consiglio, è stata emessa in data 09 febbraio 2024.

Nelle sedute del 10, 11 e 12 Ottobre 2023, la Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'AIFA ha espresso parere favorevole all'inserimento del farmaco nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), ai sensi della Legge n. 648/96, previa opportuna negoziazione del prezzo, in ragione del fatto che il potenziale costo elevato del trattamento non consentirebbe il rispetto dei parametri di finanziamento previsti dalla summenzionata legge. Si rappresenta che tale parere è stato rilasciato quando il medicinale non disponeva ancora di un'autorizzazione all'immissione in commercio in Europa.

I competenti uffici dell'Agenzia hanno inviato un'apposita comunicazione alla ditta titolare dell'AIC, onde favorire la pronta sottomissione di un dossier semplificato per avviare l'iter negoziale. L'Azienda ha recepito la richiesta e presentato, nel mese di gennaio u.s., il dossier diretto alla negoziazione del prezzo ai fini della rimborsabilità a carico del SSN.

Il Comitato Prezzi e Rimborso (CPR) dell'AIFA, nella seduta del 12 gennaio u.s., ha avviato l'esame della pratica senza, tuttavia, poter giungere alla definizione di un accordo negoziale in ragione dell'imminente scadenza del suo mandato (15 gennaio u.s.).

Alla luce di quanto sopra esposto, considerata la



rilevanza che il medicinale riveste per tutti i pazienti in attesa di trattamento, si conferma che sarà cura della scrivente Agenzia portare la discussione all'attenzione dell'istituenda Commissione Scientifico-Economica (CSE) alla prima seduta utile.

Per completezza d'informazione, si sottolinea che in data 4 gennaio u.s., è stato autorizzato dall'EMA un altro medicinale per il trattamento della Distrofia di Duchenne dai 4 anni di età, A-

gamree®, a base di Vamorolone. Anche per questo farmaco, l'Aifa si impegna a completare l'iter negoziale nel più breve tempo possibile, compatibilmente con la normativa vigente.

Cordialmente

AIFA

Segreteria Tecnica Istituzionale della Direzione
Generale
via del Tritone, 187 - 00181 Roma
0659784205

SKYCLARIS NEGLI USA

RIPORTO LA TRADUZIONE (fatta dall'intelligenza artificiale) DI STRALCI DI UNA LETTERA PUBBLICA inviata dalla casa farmaceutica alla comunità dell'Atassia di Friedreich negli Stati Uniti.

Cara Comunità di Friedreich Ataxia (FA):

Siamo entusiasti di iniziare il 2024 con slancio.

SKYCLARYS® (omaveloxolone) ha ricevuto l'approvazione nell'Unione Europea per adulti e adolescenti dai 16 anni in su. Vorremmo ringraziare sinceramente la comunità FA, comprese le persone che hanno partecipato agli studi clinici, le loro famiglie, i gruppi di advocacy per i pazienti e la comunità medica che insieme hanno reso possibile questa approvazione.

Inoltre, come risultato della ricerca continua, l'etichetta di SKYCLARYS negli Stati Uniti è stata aggiornata per includere la somministrazione a spruzzo per i pazienti che hanno difficoltà a deglutire una capsula intera. Speriamo che questa opzione aggiuntiva fornisca ulteriore supporto alla comunità dei pazienti.

Infine, Biogen rimane impegnata a portare SKYCLARYS ai pazienti più giovani.

Approvazione di SKYCLARYS nell'Unione Europea

Il 12 febbraio, la Commissione Europea ha autorizzato SKYCLARYS® (omaveloxolone) per il trattamento della FA in adulti e adolescenti dai 16 anni in su. SKYCLARYS è approvato come primo trattamento per la FA in tutti i 27 stati membri dell'Unione Europea, nonché in altri paesi europei.

A seguito di questa approvazione, Biogen sta ora lavorando con i governi locali e le autorità di rimborso in ogni paese dell'UE per garantire che i pazienti europei idonei possano avere accesso a questo trattamento.

Aggiornamento sulla somministrazione.

L'etichetta della FDA per SKYCLARYS è stata recentemente aggiornata per includere un'opzione di somministrazione aggiuntiva.

Ulteriori considerazioni:

Come dovrei prendere SKYCLARYS?

– Prenda SKYCLARYS esattamente come il suo medico le ha detto di prenderlo

– Prenda le capsule di SKYCLARYS a stomaco vuoto almeno 1 ora prima di mangiare

– Deglutire le capsule di SKYCLARYS intere. Non schiacciare o masticare

– Se le capsule di SKYCLARYS non possono essere deglutite intere, le capsule possono

essere aperte e l'intero contenuto di entrambe le metà mescolato su 2 cucchiaini (30 mL) di salsa di mele

– Mescolare la miscela

– Ingoiare subito tutta la miscela di medicina e salsa di mele. Non conservare la miscela per un uso successivo

– Il contenuto delle capsule di SKYCLARYS non deve essere miscelato con latte o succo d'arancia

– Non somministrare SKYCLARYS tramite un tubo di alimentazione enterale

Se salta una dose, deve saltare la dose dimenticata e prendere la dose successiva all'orario regolare il giorno successivo. Non raddoppi la dose successiva o prenda più della dose prescritta.

Per favore, consulti le importanti informazioni sulla sicurezza di seguito e le informazioni per il paziente aggiuntive e le informazioni complete sulla prescrizione qui.

Chiunque consideri questo medicinale dovrebbe discutere con il proprio medico se SKYCLARYS è il trattamento appropriato.

Queste informazioni non sono intese a sostituire le discussioni con il proprio medico.

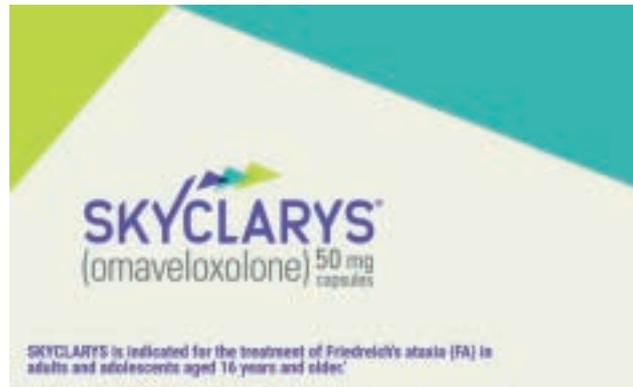
Impegno verso i bambini con FA

Per la popolazione pediatrica. Riconosciamo l'urgente neces-

sità di avanzare con percorsi potenziali per l'accesso a questa popolazione importante e riconosciamo quanto sia incredibilmente difficile per i pazienti e le famiglie che stanno aspettando il trattamento.

Come primo passo, Biogen sta lavorando per avviare un piccolo studio clinico (uno studio di Fase 1) quest'estate per identificare la dose appropriata di SKYCLARYS per la popolazione pediatrica. Questo studio cercherà di arruolare 20 pazienti pediatrici con FA di età compresa tra 2 e 15 anni in 1-2 siti negli Stati Uniti. Dopo una valutazione a dose singola della sicurezza, tollerabilità e farmacocinetica dell'omaveloxolone, i partecipanti avranno l'opportunità di passare in aperto. Continueremo a lavorare con FARA e l'investigatore del sito dello studio per informare la comunità quando lo studio potrà iniziare ad arruolare volontari.

Inoltre, stiamo lavorando con senso di urgenza per coinvolgere i regolatori e affinare il



nostro piano di sviluppo pediatrico più ampio per la FA. Questa è una priorità per Biogen e forniremo aggiornamenti alla comunità il prima possibile.

Siamo grati per la vostra comprensione mentre lavoriamo in modo approfondito e il più rapidamente possibile per portare SKYCLARYS ai pazienti che potrebbero beneficiarne in tutte le fasce d'età in tutto il mondo.

INDICAZIONE e INFORMAZIONI IMPORTANTI SULLA SICUREZZA di SKYCLARYS® (omaveloxolone)

COS'È SKYCLARYS?

SKYCLARYS è utilizzato per il

trattamento della atassia di Friedreich negli adulti e nei bambini di età pari o superiore a 16 anni. Non è noto se SKYCLARYS sia sicuro ed efficace per l'uso nei bambini di età inferiore a 16 anni.

INFORMAZIONI IMPORTANTI SULLA SICUREZZA

Quali sono i possibili effetti collaterali di SKYCLARYS?

SKYCLARYS può causare effetti collaterali gravi, tra cui:

Aumento degli enzimi epatici nel sangue.

Aumento di una proteina del sangue chiamata Peptide Natriuretico di Tipo B (BNP). Il BNP indica come sta funzionando il suo cuore.

Aumento di peso improvviso (3 libbre o più di aumento di peso in 1 giorno, o 5 libbre o più di aumento di peso in 1 settimana)

Battito cardiaco accelerato (palpitazioni)

Mancanza di respiro

----- Omissis



AISA SOSTIENE FARA



È stata chiesta ad AISA una lettera di sostegno per un sotto - progetto della FA GCC.

La FARA e diversi ricercatori clinici hanno presentato una lettera di intenti (LOI) per un bando al NIH: FA-FD-24-024, Storia naturale, valutazione dei risultati clinici e studi sui biomarcatori delle malattie neurodegenerative rare (U01).

Il progetto ha il seguente tema

Comprendere la storia naturale nelle prime fasi del decorso o della presentazione dell'atassia di Friedreich e valutare nuove valutazioni dei risultati clinici nei bambini con atassia di Friedreich (FRDA) per facilitare la progettazione di studi clinici.

Poiché il progetto sta affrontando una delle principali lacune comuni nella comunità globale dell'AF: la popolazione pediatrica, e con la successiva approvazione di Skyclarys solo in individui con AF di età pari o superiore a 16 anni, ci è sembrato di grande valore esprimere il sostegno.



25 settembre
Giornata Mondiale dell'Atassia
28 Febbraio
Giornata delle malattie rare

www.atassia.it

Sestri Levante 29/04/2024

Jennifer Farmer, MS
Friedreich's Ataxia Research Alliance

Letter of Support for Application - *Understanding the natural history early in the presentation of Friedreich ataxia: evaluating new clinical outcome assessments in children with Friedreich ataxia to facilitate clinical trial design.*

Dear Ms. Farmer,

We write to express our enthusiastic and willing support for the application submitted to the RFA-FD-24-024, Natural History, Clinical Outcome Assessment and Biomarker Studies of Rare Neurodegenerative Diseases (U01) by the Friedreich Ataxia Research Alliance, and titled "Understanding the natural history early in the presentation of Friedreich ataxia: evaluating new clinical outcome assessments in children with Friedreich ataxia to facilitate clinical trial design."

Our organization represents the FA community AISA NAZIONALE ODV (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche – Second level association which includes 11 local AISA Associations)

We have partnered with FARA for many years in advocacy and advancing research for FA for many years. Specifically, we appreciate the long-term commitment FARA has made in supporting natural history studies in FA which have been essential to designing and implementing clinical trials and in the recent approval of Skyclarys for FA.

The need for improved understanding of natural history in young children with FA is a priority for our community. Parents and children want to participate in research and trials. This need is further amplified by prior trials and the subsequent approval of Skyclarys being only in individuals with FA 16 years and older.

Prioritizing research like the proposed study is essential to address this gap. It would be of great value to understand further growth and development issues in children with FA and how those could impact symptoms such as balance, coordination and fatigue. Many individuals have specifically expressed interest in developing use of digital health technologies for less burdensome and at-home monitoring of their ataxia symptoms.

We look forward to working with FARA to engage the FA community in participation in this study along with the FA Global Clinical Consortium UNIFAI study.

Maria Litani

Presidente AISA Nazionale ODV



A.I.S.A. (Onlus)

Internet: www.atassia.it
E-mail: aisa@atassia.it
C.F. 93002270036
CCP 40032203



Sede Operativa

Indirizzo Postale
Via Sara 12
16039 Sestri Levante
Tel. 342 9124574



Sede Legale

Via Celoria 11
c/o Istituto Besta
20133 MILANO



Presidente:

Maria Litani
cell 339 3168142

Gentile signora Farmer,

Scriviamo per esprimere il nostro entusiasta e disponibile sostegno alla domanda presentata alla RFA-FD-24-024, Storia naturale, valutazione dei risultati clinici e studi sui biomarcatori di malattie neurodegenerative rare(U01) della Friedreich Ataxia Research Alliance, e intitolato "Capire la storia naturale all'inizio della presentazione dell'ataxia di Friedreich: valutazione di nuove valutazioni dei risultati clinici nei bambini con Friedreich ataxia per facilitare la progettazione di studi clinici.

La nostra organizzazione rappresenta la comunità FA AISA NAZIONALE ODV (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche Associazione di secondo livello che comprende 11 Associazioni AISA locali)

Collaboriamo con la FARA da molti anni nella difesa e nel progresso della ricerca sull'AF. Nello specifico, apprezziamo l'impegno a lungo termine assunto dalla FARA nel sostenere gli studi di storia naturale in FA che sono stati essenziali per la progettazione e l'implementazione di studi clinici e nella recente approvazione di Skyclarys per la FA.

La necessità di una migliore comprensione della storia naturale nei bambini piccoli affetti da AF è una priorità per la nostra Comunità. Genitori e figli vogliono partecipare alla ricerca e alle sperimentazioni. Questa esigenza è ulteriormente amplificata dalle sperimentazioni precedenti e la successiva approvazione di Skyclarys sono state effettuate solo in individui con AF di età pari o superiore a 16 anni.

Dare priorità alla ricerca come nello studio proposto è essenziale per colmare questa lacuna.

Sarebbe di grande valore comprendere ulteriori problemi di crescita e sviluppo nei bambini affetti da AF e come questi potrebbero avere un impatto sintomi come equilibrio, coordinazione e stanchezza.

Molte persone hanno espresso interesse nello sviluppo dell'uso delle tecnologie sanitarie digitali per un monitoraggio meno oneroso e a domicilio dell'ataxia sintomi.

Non vediamo l'ora di lavorare con la FARA per coinvolgere la comunità della FA nella partecipazione a questo studio lo studio UNIFAI del FA Global Clinical Consortium.

Maria Litani

Presidente AISA Nazionale ODV

AGGIORNAMENTO PROGETTO “STUDIO DEI MOVIMENTI OCULARI E DEL NERVO OTTICO IN UNA FORMA DI ATASSIA, LA PARAPLEGIA SPASTICA 7”

È arrivato un articolo scientifico che la Dott.ssa Rufa ha appena pubblicato insieme al suo gruppo di ricerca in merito ad alcuni risultati ottenuti dai suoi studi, grazie anche al finanziamento che hanno ricevuto dalla nostra associazione.

L'articolo è apparso in una prestigiosa rivista scientifica *Frontiers in Integrative Neurosciences*.

edito da
Reza Rastmanesh,
American Physical Society, United States
Il titolo dell'Articolo è

Autosomal recessive cerebellar ataxias: a diagnostic classification approach according to ocular features

Lo pubblichiamo sul sito negli aggiornamenti dei progetti finanziati.

LA DOTTORESSA RUFÀ RINGRAZIA PER AVER RESO POSSIBILE LA REALIZZAZIONE DI QUESTO IMPORTANTE RISULTATO.

Il Progetto finanziato da AISA come Seed Grant scadrà a Novembre 2024.

Eye Movement and Optic Nerve Markers in Spastic Paraplegia 7

Alessandra Rufa

"Seed Grant Fall 2022 ATAXIA"

GSA22M002

Chi siamo?



EVALAB
Eye-tracking & Visual Application Lab
<http://evalabeyetech.com>

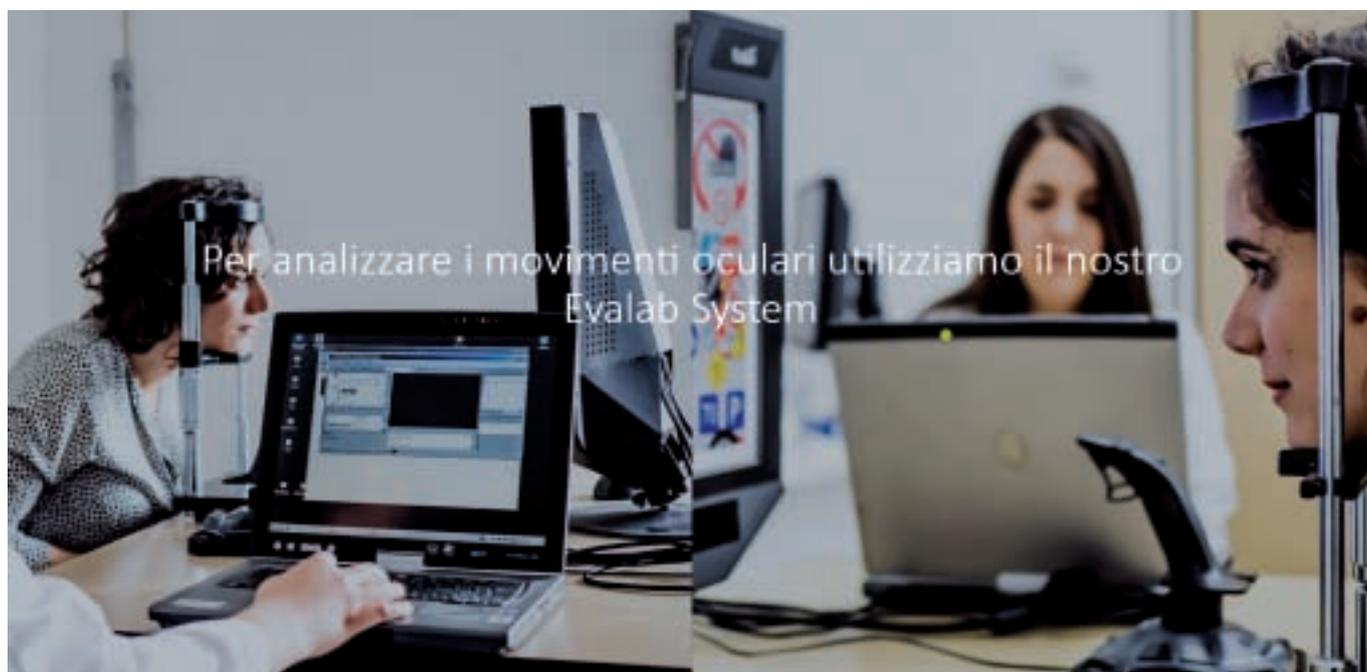


Neurosense Joint Lab
<https://www.unisi.it/ricerca/imprestrasferimento/tecnologico/laboratori-ricercacongiunti/neurosense>

NEUROSENSE



SIAMO UN GRUPPO DI RICERCA DELL'UNIVERSITA' DI SIENA CON ESPERIENZA NELLO STUDIO DELLE MALATTIE RARE



Per analizzare i movimenti oculari utilizziamo il nostro Evalab System

COME DONARE IL TUO 5X1000 AD A.I.S.A. NAZIONALE



Nella tua dichiarazione dei redditi cerca il riquadro “Enti del terzo settore”. Se presenti il modello 730 precompilato, clicca nel box “Scelte 8, 5 e 2 per mille” e vai nel riquadro destinato al 5×1000.



Camilla Bianchi

Inserisci *la tua firma* nel riquadro sopra il codice fiscale del beneficiario.



Indica il **CODICE FISCALE** di
AISA Nazionale ODV:

93002270036



GRAZIE

Grazie per aver scelto di lottare al nostro fianco
contro l'atassia.

**METTERE UNA FIRMA NON SARÀ MAI
STATO COSÌ EMOZIONANTE**

Notizie dalle Sezioni

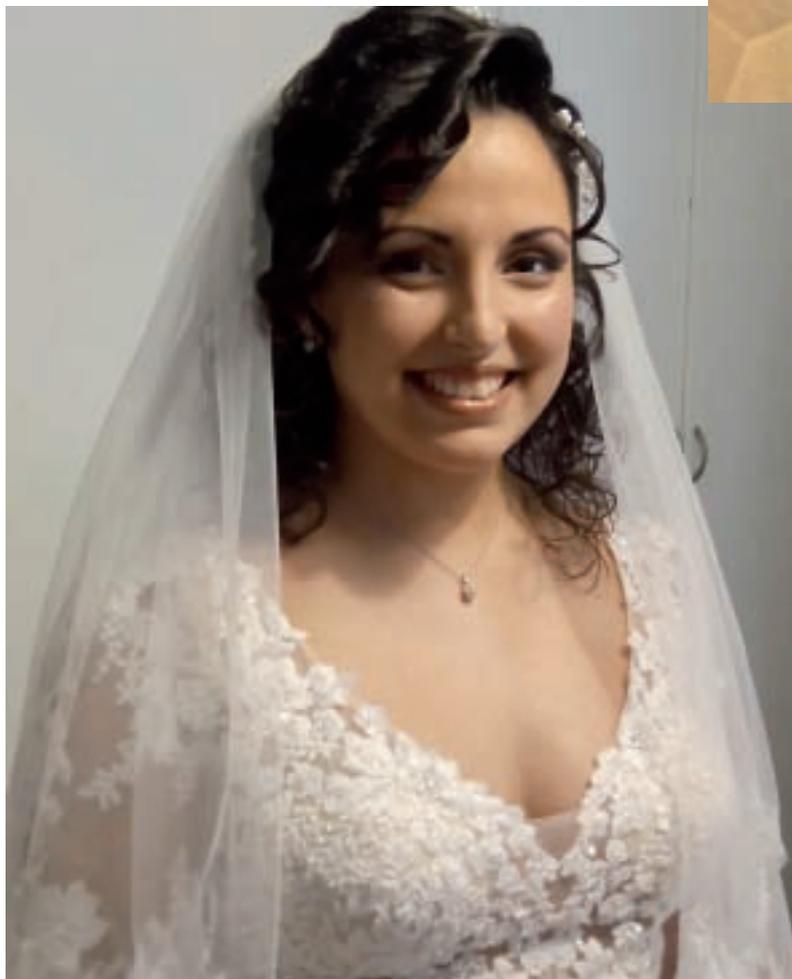
SEZIONE TOSCANA

Ciao,
mi chiamo Alice Palmieri ho 31 anni e vengo da Cecina in provincia di Livorno, piccolo paesino della Toscana, ho di mia proprietà insieme al mio compagno, una rivendita di vino, sfuso e in bottiglia, a San Pietro in Palazzi.

Sono qui perché sono affetta da atassia spinocerebellare SCA1!

Sto organizzando il gruppo promotore AISA TOSCANA ODV.

Dal giorno che sarò presidente dell'associazione mi impegnerò ad essere di sostegno per tutte quelle persone che avranno bisogno, cercherò di fare degli incontri nella nostra bellissima pineta e al nostro mare, creerà delle serate di beneficenza con canti e



balli, tutto il devoluto sarà rivolto alla ricerca, di AISA ovviamente!
Vorrò fare degli incontri allo stadio di Firenze, dal momento che sarò presidente cercherò di fare tutto il possibile!

I miei contatti sono:

Cellulare: 366 5923130

E-mail: palmierialice@gmail.com

Indirizzo:

via Francesco Domenico Guerrazzi 14
57023 Cecina (Li)

Aspetto che mi contattiate in tanti!

Un saluto,
a presto!

Alice

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

SAN FAUSTINO, OVVERO: IL SAN VALENTINO DELL'AMICIZIA

San Faustino è la festa dei single. Ma è anche la festa dell'amore tra amici. Perché, sì, anche l'amicizia è una forma d'amore e, probabilmente, è LA forma dell'amore.

Così, il 16 febbraio ci siamo ritrovati in un ristorante e l'abbiamo celebrata, tra un boccone, una risata e una poesia...

LA S...BALLATA DELL'ATASSIA

SIAMO UN GRUPPO CHE CON GRINTA S'È ADATTATO A QUESTA VITA, RIFIUTANDO LA TENSIONE CHE INIBISCE LA RAGIONE, RICERCANDO QUELL'EVENTO CHE CI AIUTI A SCOPRIRE UN'EMOZIONE!!

NEL CORPO E NELLA MENTE SI SOFFRE, CERTAMENTE, E PERCIÒ CONDIVIDIAMO UN MESSAGGIO FORTEMENTE, TROVANDO ABILITÀ E INTEGRAZIONE TRA LA GENTE!

PER NOI LA VITA È DURA, MA NON DOBBIAMO ARRENDERCI ALLA PAURA, CHI CI GUIDA E CHI CI CURA, LO FA CON PASSIONE E CON BRAVURA, SPESSO SENZA AVERE NULLA IN CAMBIO, SE NON LA RICONOSCENZA CHE TUTTI DOVREBBERO AVERE PER NATURA, QUELLA NATURA, È VERO, CHE SPESSO CI COMPLICA LA VITA, MA CHE IN ALCUNI MOMENTI CI FA SCORDARE LA TERAPIA DELLA FATICIA!

COME QUESTA SERATA CONVIVIALE, DI SAN FAUSTINO, DOVE RIUSCIAMO A SGOMBRARE I PENSIERI, INGOIANDO CIBO E TRACANNANDO VINO, CON SOLERTE E VORACE ALACRITÀ, REGALANDOCI AL CONTEMPO QUEL SORRISO IN CUI SI RISPESCHIA TUTTA LA NOSTRA UMANITÀ!!

Costantino, Bologna 15/2/2024



L'Assemblea degli soci AISA Sez. Emilia Romagna ODV e si è costituito il nuovo Consiglio Direttivo composto da 11 persone:

- **Giuliano Lenzi** - presidente
- **Elena Bertei** - vice presidente
- **Emanuela Fitem** - tesoriera
- **Carlo Mancini** - consigliere
- **Cristina Salvi** - consigliere
- **Francesca Hilbe** - consigliere
- **Lorenza Brini** - consigliere
- **Marcello Castellini** - consigliere
- **Milena Billi** - consigliere
- **Monica Casarini** - consigliere
- **Stefania Scappatura** - consigliere

Il rugby sempre al nostro fianco

Sentiamo forte il sostegno degli amici Alberto, Lucio (Alberto Alberghini e Lucio Palmieri) e della Fortitudo 1901 Rugby che ancora una volta hanno contribuito a divulgare chi siamo e cosa facciamo a Granarolo dell'Emilia per contrastare la degenerazione delle eredoatassie.

Abbiamo assistito a un triangolare organizzato con i ragazzi dell'Under 16, in occasione della Giornata Mondiale delle malattie rare (inizialmente infatti si sarebbe dovuto svolgere il 29 febbraio ma, per questioni meteo, è stato rimandato al 5 marzo) e la notizia è stata ripresa anche dai quotidiani bolognesi.

Successivamente, il 3° Torneo di Minirugby svoltosi in 2 giornate ed in 3 momenti differenti.

Tutte le giornate si sono concluse con il tradizionale Terzo Tempo, premio per tutti a base di lasagne e sorrisi.

RUGBY

Giovani in campo per la ricerca

Dopo la bella esperienza della passata stagione, l'Under 16 del Bologna Rugby Club ha risposto con entusiasmo all'invito degli amici dell'AISA, l'associazione italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche, che ha riproposto un triangolare di rugby tra il Bologna, il Pieve e il Carpi organizzato dalla Fortitudo 1901 Rugby. L'associazione opera con i suoi volontari per incoraggiare e promuovere la ricerca scientifica sulle Atassie che consistente nella progressiva perdita della coordinazione muscolare, che rende difficoltosa l'esecuzione dei movimenti. È non solo una malattia rara, ma interessando una percentuale esigua della popolazione non viene studiata approfonditamente e per la quale non esiste ancora un trattamento specifico. Sul bel campo del Birra Stadium in via Triumvirato le formazioni hanno dato vita ad un torneo divertente con Bologna vincitore di entrambi i confronti, mentre Carpi ha vinto 22-12 sul Pieve. Ma l'evento non può dirsi completo senza che tutti gli atleti abbiano condiviso il tradizionale terzo tempo a base di lasagne e sorrisi. (m.f.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



LE NOZZE D'ORO DI ROBERTA E LUCIO

Il 2 giugno 2023 al Santuario di Santa Maria della Consolazione di Montovolo (sull'appennino bolognese) si sono celebrati i 50 anni insieme di Roberta e Lucio.

Nell'esprimere i nostri più sinceri Auguri, ripotiamo la filastrocca scritta da Lisa Bellocchi per loro:

Son Cinquanta e sembra ieri
dalle nozze che i Palmieri
di Montovol sulla cresta
celebraron con gran festa.

Bella e bionda, la Roberta,
cuore dolce, mente aperta.
Il bel Lucio, l'irruento,
s'innamora in un momento.

"Signorina Gamberini
- chiede lui tra mille inchini -
Ci possiamo fidanzare
e poi presto anche sposare?"

Così in giugno, stesso giorno
(perciò qui facciamo ritorno),
si giurarono l'affetto,
la fedeltà ed il rispetto.

Confidando nel Signore
fanno fronte anche al dolore.
Con Gesù per compagnia
vanno certi sulla Via.

Nella casa dell'amore,
tanti amici e un solo cuore

tengon vivo sempre il sogno
di aiutare chi ha bisogno.

Ei infatti i nostri sposi
sono sempre generosi.
Chiunque aiuto chiederà
una mano troverà.

Vi a finire sul giornale
il gran cuore, chi a Natale
fa pranzar con abbondanza
chi non riempie mai la pancia.

Guerreggiando coi leoni,
la Roberta li tien buoni,
efficace demotore
anche col Governatore.

Diligente assai stimato,
Lucio ad AISA s'è votato
per far sì che l'Abassia
quanto prima vada via.

Nella verde Savignano
si rilassano piani piano,
con gli amici e con la zia
che fa tanta compagnia.

Ad accrescere la delizia,
un bel dì arrivò Letizia,
per la gioia dei parenti
che festeggiano contenti.

Lei si sposa e la famiglia
cresce tosta a menzogna.
Tre ragazzi birichini
son la gioia dei nonni.

Con gli amici d'orsa vita
vanno a fare qualche gita.
Prima l'arte, poi la storia,
per finire in gran baldoria.

Ogni stanza della casa
dalle foto è tutte invasa.
Sono mille avvenimenti
lieti, buffi o commoventi.

Per la festa dei Cinquanta,
Robi e Lucio, il cuor ci conta.
E per questo ricordano
di auguriammo un posticino
sopra il muro della vita:
che la gioia sia infinita.

Montovolo, 2 giugno 2023



POESIE MEDITATIVE

Sabato 2 marzo, presso la biblioteca di Granarolo Dell'Emilia, la poetessa Roberta Lipparini ha presentato il suo ultimo libro, "27 A. Fermate meditative".

Roberta parla di sé e parla di tutti. Roberta parla a sé e parla a tutti.

L'esperienza personale esce dai confini individuali, quei confini li dissolve, e abbraccia le esperienze di anime come la sua. Anime spontanee come lo schiocco di un bacio, libere come l'acqua di una cascata, immediate come il suono.

Che arriva e si impone.

Ma Roberta non si impone. La sua poesia non si impone. La sua poesia accade, le sue parole accadono. Perché Roberta è lieve, le sue parole sono lievi; non suoni, ma ultrasuoni che chiedono di andare oltre, per scoprire barche nelle foglie che galleggiano, diamanti nelle pietre, e nelle stelle filari di perle.

Poesia dell'andare oltre, dunque; poesia dello sconfinare. E poesia della vita. Perché nella vita non bisognerebbe porsi confini, bisognerebbe saper danzare anche senza musica, e correre anche senza gambe.

Pierluigi

FERMATE MEDITATIVE

Il termine meditazione suggerisce solitamente qualcosa che appartiene ad una dimensione diversa da quella con cui dobbiamo confrontarci quotidianamente. La meditazione è considerata alla stregua di luogo di ristoro, ove potersi rinfrancare qualche attimo prima di immergersi nuovamente nel mercato rumoroso della vita, nel bazar dell'esistenza.

Presso le correnti filosofiche indo-vediche la parola meditazione corrisponde al termine sanscrito dhyana che rinvia ad un modo particolare di vedere: dhyana è osservare in modo tale che l'oggetto osservato riempia completamente i sensi dell'osservatore. Quando i sensi sono completamente saturati, accade uno stato che nella tradizione indiana viene chiamato samadhi, assorbimento del soggetto (che osserva) nell'oggetto (osservato).

La meditazione è parte, dunque, di un percorso che conduce gradualmente ad una esperienza dove non v'è più distinzione fra colui che osserva e la cosa osservata. E l'obiettivo di tale percorso è porre fine alla sofferenza, la cui causa è da attribuirsi, secondo i mistici della filosofia dei Veda, proprio alla illusoria separazione fra noi e l'altro, fra il creatore e la creazione.

Al contrario di cosa suggerisce la mistica vedica, solitamente l'uomo, temendo di vedere cosa si cela oltre il proprio io [poiché ciò equivarrebbe a dimenticarsi per un attimo di sé... e su quel sé egli ha puntato qualsiasi cosa], si autoconvince che l'unico modo per superare la sofferenza sia quello di aumentare le distanze fra sé ed il resto. Questa operazione serve solo a rendere ordinario ciò che è, per sua natura, straordinario: la vita sembra diventare opaca, i giorni succedersi sempre uguali.

E poi c'è l'artista... per l'artista meditare non è una competenza da acquisire. Essere assorbito nell'oggetto di osservazione è qualcosa che gli accade spontaneamente: l'artista non riesce ad aumentare le distanze fra sé ed il mondo, poiché è qualcosa che non fa parte della propria natura. L'artista è attratto verso l'altro (da sé) e inesorabilmente vi si perde. Non lo fa di proposito, gli accade.

E quando torna indietro, quando si ritrova, ha necessità di riportare su un medium (la tela, lo spartito, un foglio) ciò che gli è accaduto.

Fermate meditative è il resoconto di ciò che accade quando l'autobus 27A - e dunque l'autrice, Roberta Lipparini - deve necessariamente e spontaneamente fermarsi: in quell'attimo, ciò che prima era il mondo [l'altro, il diverso da sé] diventa sé... non v'è più distinzione.

"Prezioso profumo/ riposto nel cuore/ poi sparso d'intorno/ lo sono fiore." [Mazzini Stazione].

"Anima bianca/ Risveglio che avanza/ lo sono luce/ che penetra. Danza" [Porta Maggiore].

"Brillio dorato/ d'orzo e frumento/ Il nulla è mia forma/ lo sono il vento" [Calabria].

E quando lentamente l'autobus riparte, quando gradualmente la distanza fra Roberta ed il resto (il mondo, i pensieri, le emozioni) inizia a farsi più distinta, allora la poetessa, tornata ad essere Roberta, può restituirci una visione di un mondo mai ordinario, ma decisamente straordinario: "stramba inconsistenza/ che par così vera/ Sono velo. Nube/ Impalpabile. Leggera" [Due Torri].

IMPRESSIONI

*Per me un libro così non poteva essere più adatto agli insegnamenti di Danilo
È stato un pomeriggio in cui mi sono fermata a respirare al ritmo dei versi della scrittrice
Un respiro che ci rende parte del mondo
Ho meditato con lei sul tempo e sullo spazio che ha riportato nei suoi versi
Inspiro e rinasco*

"il sale mi bacia, l'acqua carezza - Espiro ... IO SONO conchiglia, schiusa da brezza"

Stefania Scappatura



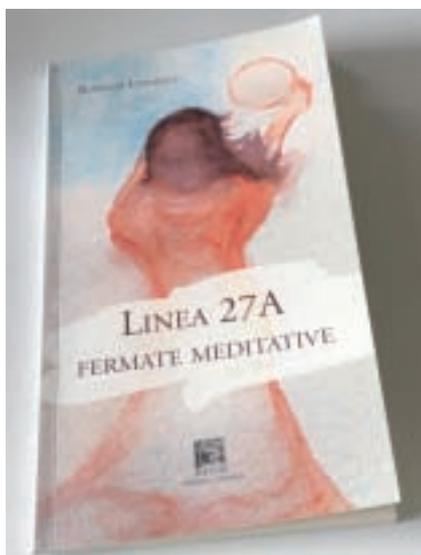
Incontro veramente molto bello ed organizzato bene, molto interessante la presentazione dell'associazione e delle iniziative che fanno per i pazienti. Molto bello il clima che si è creato. Bravi gli artisti intervenuti, molto emozionante la lettura delle poesie accompagnata dalla musica.

Elena Gabusi

È stata un'esperienza coinvolgente, avvolti dalla musica mi sono ritrovata su quell'autobus, in una giornata di pioggia ho vissuto in prima persona i versi:

*"...Lacrima sui vetri
da seguire con le dita
Pensiero tratteggiato
Mia invisibile matita...
Io sono pioggia
Precipito. Illesa..."*

Emanuela Fuitem



SEZIONE LAZIO

DUE AMICI DUE DISABILITÀ EMOZIONABILE IN SENATO

Giovedì 25 gennaio 2024, presso il Senato, si è svolto l'evento "Due amici, due disabilità, un obiettivo, un sogno comune – I racconti dell'Iceland Traverse", promosso dai Senatori on. Giusy Versace e on. Antonio Guidi, insieme all'intergruppo parlamentare sulle disabilità. Gli atleti Daniele Matterazzo e Simone Salvagnin – rispettivamente con disabilità fisica e disabilità visiva – hanno condiviso la loro impresa di attraversare l'Islanda a piedi in completa autonomia, raccogliendo fondi per l'Associazione Emozionabile E.T.S di Perugia. L'evento ha offerto spunti di riflessione sull'esperienza di vivere a pieno anche con una disabilità e ha visto la partecipazione della Presidente dell'Associazione, Lucia Vissani, la quale ha presentato la missio-



zioni che passano dalla riappropriazione del proprio corpo e delle proprie emozioni attraverso l'esperienza" – concludono.

Presente all'iniziativa il Responsabile dei Rapporti Istituzionali Carlo Rossetti, da molti anni consigliere ed amico di Emozionabile E.T.S., ha ascoltato con grande entusiasmo ed ammirazione i racconti dei due atleti, che hanno evidenziato quanto l'indipendenza delle persone disabili è cruciale per garantire dignità e autonomia. Essa permette loro di avere il controllo sulle proprie vite, di partecipare attivamente alla società e di realizzare appieno il proprio potenziale.

Federica Ciorra



ne dell'associazione Emozionabile E.T.S.: garantire esperienze coinvolgenti accessibili alle persone con disabilità, favorendo la rimozione delle barriere culturali e alla marginalizzazione sociale.

"Con quest'iniziativa ribadiamo l'impellente necessità di rimettere le persone al centro. Si tratta di un momento che ci mette in carreggiata verso il G7" – affermano i Senatori on. Guidi e on. Versace. "Ogni persona con disabilità può essere artefice ogni giorno di piccole, grandi rivolu-



AISA LAZIO non si ferma solo alla disabilità!

Aisa Lazio, in collaborazione con i tribunali di Latina e Roma, offre un'opportunità unica di accoglienza e integrazione per persone in affidamento ai servizi sociali che dovranno portare a termine alcuni mesi di "Messa alla Prova". Attraverso una convenzione, le persone accolte trovano un ambiente accogliente, mentre contribuiscono attivamente all'attività di giardinaggio e manutenzione delle sedi dell'associazione. Questa iniziativa non solo offre un am-

biente familiare e supporto per il reinserimento nella società, ma anche un'opportunità di crescita personale. Aisa Lazio si impegna a promuovere l'inclusione e la valorizzazione di ogni individuo, rendendo le proprie sedi non solo luoghi di incontro per la lotta contro le atassie, ma anche spazi inclusivi su più fronti di utilità sociale.

Federica Ciorra



*Gli articoli da pubblicare
sul numero 3 di Archimede
devono pervenire entro il
10 luglio 2024*

al seguente indirizzo:

aisa@atassia.it - presidenteaisa@gmail.com

COMBATTIAMO LE BARRIERE ARCHITETTONICHE DI ROMA. IL VIA ALL'INIZIATIVA "CE PASSO O NUN CE PASSO?"

Sabato 13 Aprile a Roma si è svolta l'iniziativa organizzata dall'associazione Cuore Digitale con la partecipazione di: AISA Lazio ODV, FISH Lazio e Roma Open Lab. L'evento ha riunito più di 20 persone con disabilità motorie, che partendo da Santa Maria Maggiore in direzione Colosseo, usando l'applicazione Kimap, hanno avuto la possibilità di tracciare le barriere architettoniche riscontrate lungo tragitto.

Carlo Rossetti presidente Onorario dell'Aisa ha raccontato: «Da 30 anni ormai combattiamo contro le barriere architettoniche. Per alcune persone con disabilità muoversi per Roma è come fare una via crucis, chi si deve muovere con i mezzi poi è letteralmente condannato a rimanere in mezzo alla strada.»

Scale, gradini, mattonelle sconnesse, marciapiedi troppo alti, una semplice buca oppure la mancanza di una rampa: chi usa le sue gambe



strate delle mancanze dell'asfalto, difficoltà nell'uso degli ausili su tragitti irregolari e impedimenti nel salire su marciapiedi sprovvisti di rampe o con scivoli assolutamente non idonei. Gianluca Ricci, presidente di Cuore Digitale, spiega: «Abbiamo ritenuto importante effettuare,

con l'aiuto della tecnologia, un'analisi dell'accessibilità di un quadrante di Roma percorso da centinaia di turisti»

La giornata ha permesso di svelare le sfide persistenti di una città del calibro di Roma, ancora ingiustificatamente in ritardo rispetto ai principali centri urbani europei riguardo i temi dell'inclusività. Per questo attraverso l'utilizzo di Kimap, un'applicazione che sfrutta l'intelligenza artificiale per raccogliere dati dagli utenti ed elaborare immediatamente le segnalazioni, è stata creata una mappa in tempo reale per promuovere l'abbattimento



non può comprendere quanto possano essere limitanti le barriere architettoniche nella vita di tutti i giorni! Partecipando all'evento di Cuore Digitale AISA Lazio OdV vuole sottolineare l'importanza dello schierarsi contro queste ingiustizie, per permettere la fruizione a tutti gli individui degli stessi diritti di accesso alla vita. Molto spesso non si riflette che una barriera architettonica si può trasformare in una barriera sociale, che con il tempo apparirà nella mente delle persone più fragili come un muro insormontabile, che nei casi peggiori porta all'isolamento dell'individuo.

Come previsto lungo il percorso romano non sono mancati disagi: ruote di carrozzine inca-

delle barriere.

«Siamo nati come una startup, oggi siamo una PMI innovativa» raccontano i ragazzi di Kimap, «Questo può diventare uno strumento essenziale per il miglioramento della città, anche in vista del Giubileo e dell'imponente flusso di turisti che raggiungerà Roma nel 2025. L'idea è nata dalle tante segnalazioni di persone che con la carrozzina riscontravano difficoltà nel muoversi agevolmente e in autonomia per le strade»

Tra le persone che hanno partecipato alla camminata da Santa Maria Maggiore al Colosseo c'era anche l'atleta paralimpica di basket Sara Vargetto.

Federica Ciorra

STRATEGIA ITALIANA PER LA SALUTE DEL CERVELLO

Dal 12 al 17 marzo si è celebrata la settimana mondiale del cervello, in merito al tema la Società Italiana di Neurologia (SIN) ha organizzato l'evento "One Brain, One Health: la Strategia Italiana per la Salute del Cervello 2024-2031". Questo incontro si è svolto il 12 marzo, presso la Sala del Refettorio della Camera dei Deputati a Roma.

Con grande piacere il Presidente Onorario AISA Carlo Rossetti ed il Responsabile del Cerimoniale AISA Lazio Paolo Columpsi hanno preso parte a questo importante confronto, per sostenere fermamente l'importanza della salute mentale in tuttili ambiti. Questa presenza vuole rimarcare come AISA sia impegnata su più fronti e non esclusivamente quello legato ai disturbi del movimento, volendo abbracciare ed includere la salute ed il rispetto per l'essere umano a 360 gradi.



L'evento ha rappresentato il lancio della nuova strategia, con l'obiettivo di coinvolgere professionisti sanitari, istituzioni e cittadini nella



promozione della consapevolezza sull'importanza della salute cerebrale per il benessere individuale e sociale.

La cerimonia ha visto interventi dell'on. Orazio Schilaci, Ministro della Salute, e dell'on. Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità. Il dott. Alessandro Padovani e la dott.ssa Matilde Leonardi, rispettivamente presidente e consigliere della SIN, hanno presentato il Manifesto italiano "One Brain, One Health". Rossetti ha ribadito poi ribadito alla dott. Ssa Matilde Leonardi il rilancio della FIAN – Federazione Italiana Associazioni Neurologiche, di cui siamo fondatori insie-

me all'associazione AISM, presente all'evento nella persona del Presidente dott. Mario Battaglia. Il dott. Alberto Siracusano, coordi-

natore del Tavolo tecnico sulla salute mentale del Ministero della Salute, e il dott. Filippo Anelli, pre-



sidente della Fnomceo, sono intervenuti anche nel programma dell'evento. Erano presenti, inoltre, illustri relatori come il dott. Wolfgang Grisold, presidente della World Federation of Neurology, e il dott. Paul Boon, presidente della European Academy of Neurology.

Federica Ciorra

SEZIONE LIGURIA

I VOLONTARI MERITANO UN TEATRO!

Maria Litani

Da mesi utilizziamo la disponibilità del teatro Nazionale di Genova che offre al mondo del Volontariato una serie di biglietti per alcuni spettacoli.

Abbiamo usufruito di spettacoli quali la Turandot, Maria Stuarda di Shiller, ed ultimo lo spettacolo "Il viaggio di Victor" di Nicolas Bedos con la regia Davide Livermore.

Questi diventano occasioni di incontro tra i volontari della nostra associazione, ma non solo. Diventano opportunità di condividere un momento spen-

sierato e di cultura, che AISA offre per ringraziare dell'impegno offerto nel tempo.

I Volontari che ci aiutano, sono sempre pochi e spesso metto-

no a disposizione tante ore di collaborazione.

Lo fanno con uno spirito di soddisfazione ed altruismo, non vogliono il grazie. Ma noi esprimiamo loro riconoscen-

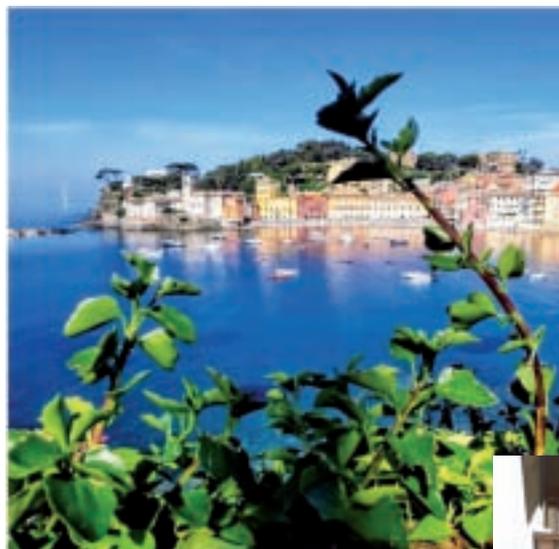
za attraverso un piccolo dono, quello di un biglietto per il teatro di Genova.

Non ci costa nulla, ma è dono gradito.



ANDERSEN FESTIVAL – FESTA DELLA SOLIDARIETÀ

Anche quest'anno AISA Liguria sarà presente il giorno 8 giugno alla festa della solidarietà che si terrà in occasione dell'Andersen Festival.



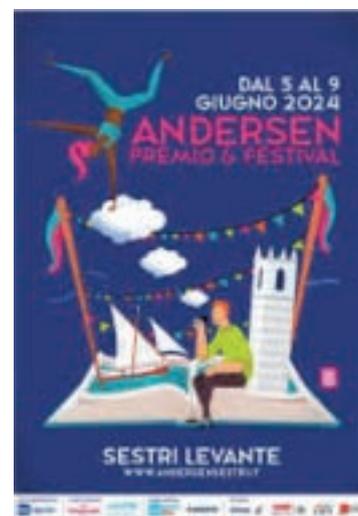
Insieme ad altre associazioni volontariato allestiremo un banco in Piazza Bo, offriremo prodotti solidali e daremo informazioni sulle nostre attività.

Tutti invitati.

Venite ad incontrarci e se potete, a dare una mano!!!

Grazie

E non solo ..



A fine Luglio saremo presenti alla BARCAROLATA con la distribuzione di Paella e Sangria e piatti tipici in attesa del magnifico spettacolo pirotecnico.



SEZIONE LOMBARDIA

EXPOAID - "IO, PERSONA AL CENTRO" ASSOCIAZIONI-INCLUSIONE-DISABILITA'

Il 22 e 23 Settembre 2023 il Palacongressi di Rimini ha aperto le porte a EXPOAID – io, persona al centro – sull'inclusione delle persone con disabilità, un evento che parte tempo fa in un contesto internazionale che fa riferimento alla 16° conferenza annuale sulla convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (New York 13-15 giugno 2023) e che è stato fortemente voluto dal Ministro per le disabilità Alessandra Locatelli che vorrebbe portare il tema all'attenzione anche del G7. Dalla conferenza ONU l'Italia ha avuto grandi soddisfazioni in quanto 14 paesi hanno chiesto incontri bilaterali con il nostro tra cui Germania, Gran Bretagna, Francia, Stati Uniti, Canada, Australia che vedono nel nostro mondo dell'associazionismo e terzo settore una condivisione e uno sforzo comune per migliorare il nostro paese insieme e un modello da esportare. L'evento di questi due giorni ha visto grande coinvolgimento non soltanto del mondo del terzo settore e dell'associazionismo ma anche delle istituzioni; 2450 partecipanti, 150 volontari di cui la metà rappresentanti di Associazioni che hanno riempito l'area espositiva e 80 giornalisti. L'evento ha avuto inizio con i saluti istituzionali del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella che ha esortato a compiere uno sforzo collettivo per essere registi di un cambiamento in cui ciascuno deve essere protagonista, del Sindaco di Rimini, dell'Assessore al Welfare, del Ministro per lo sport, della Commissaria europea per l'uguaglianza Helena Dalli che nel suo videomessaggio ha sottolineato come il diritto alla vita autonoma, al-

l'inclusione nella comunità delle persone con disabilità e alla loro piena partecipazione nella società può essere garantito solo se esiste una gamma completa di servizi incentrati sulla persona. Bisogna agire in sinergia con la società civile per valorizzare ogni persona in base alla sua unicità e per considerare le persone con disabilità sogget-



ti di diritti significa riconoscere le aspirazioni e il diritto di prendere decisioni a partire dal dove, con chi e come vivere. La Commissione europea sta lavorando a degli orientamenti in questo ambito per sostenere gli stati membri alla transizione dalle cure istituzionali a soluzione all'interno della comunità. Godere degli stessi diritti significa poter circolare liberamente all'interno dell'unione europea perciò è stata proposta una carta europea della disabilità per tutti gli stati membri introducendo il riconoscimento dello status di disabilità. Per accedere ai servizi in un paese diverso dal loro, i titolari della carta beneficeranno delle stesse condizioni preferenziali delle persone con disabilità che vivono in quel paese. Questo per condividere

a tutti i livelli, locali ed europei, la determinazione a migliorare la vita delle persone con disabilità e ad emanciparle affinché possano godere dei propri diritti a partecipare pienamente alla vita della società per la costruzione di un Europa più equa ed inclusiva; saluti dal Commissario Inps e da tanti altri. In seguito c'è stata l'apertura dell'area espositiva visitata dal Presidente del consiglio Giorgia Meloni che ha sottolineato come ciascuno ha un talento che bisogna riconoscere e far crescere cercando di costruire percorsi personali ed è questa la sfida per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità. Nel pomeriggio si sono poi svolti 6 seminari tematici:

1 accessibilità universale, luoghi della cultura

Si è avuta l'esigenza di superare il concetto novecentesco di barriere architettoniche (nel 1965 a Stresa si inizia a parlare per la prima volta del tema dell'accessibilità ai luoghi della cultura) con il quale si è lavorato il secolo scorso per intercettare un concetto di fruizione universale per tutti. Nel 2012 c'è stato il primo studio sull'accessibilità dell'area archeologica di Pompei che ha la dimensione di un centro antico, 66 ettari ed è il sito più visitato dopo il Colosseo. All'epoca era però accessibile per una parte molto ridotta, quindi era necessario rendere accessibile la parte della città perché Pompei racconta la vita di tutti i giorni di una cittadina in età romana del primo secolo bloccata dall'eruzione del 79 dopo Cristo.

2 disabilità e sport: campioni e atleti a confronto

Il valore dello sport per le persone



con disabilità è indiscutibile, essi esprimono le loro potenzialità migliorando le relazioni e l'autonomia raggiungendo anche traguardi importanti come i campioni paralimpici.

3 salute e benessere sociale

Il benessere della persona non dipende solo dalle terapie, medicine, cure sanitarie ma anche dalle relazioni sociali, dalla possibilità di avere tempo libero, amicizie, affetti e di poter vivere una vita piena.

4 percorsi per l'inclusione lavorativa

Per una vita dignitosa di ciascuna persona è necessario, oltre alla tutela della salute, alla protezione sociale e ad un'appropriata dimensione abitativa, anche dal diritto al lavoro. La legge 68 del 1999 che ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro, è stata centrale per molti anni con tutele e obblighi incentivi per i datori di lavoro. Oggi c'è la necessità di rinnovare la legge con percorsi di accompagnamento al lavoro innovativi e per tutti.

5 disturbi del neurosviluppo: vita, famiglia

Aspetti relativi alla vita sociale delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie con l'obiettivo di evidenziare capacità e talenti insiti in ogni persona cui viene data la possibilità di esprimersi.

6 progetto individuale di vita: le basi.

Il progetto di vita mette al centro i desideri e le scelte delle persone con disabilità con il coinvolgimen-

to della famiglia per un percorso di accompagnamento alla vita adulta e autonoma. La Convenzione dell'Onu sui disabili all'ultimo capoverso dell'articolo 2 stabilisce che per "progettazione universale" si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone senza bisogno di adattamenti ed è interesse dell'intera collettività sia perché è più comoda anche per chi è normodotato, sia perché si vive meglio tutti se si vede che il nostro simile, con ridotte capacità fisiche-sensoriali-mentali-psichiche, può vivere tranquillamente se si è in una società accogliente.

Alle 18:00 EXPOAID si è svolta al porto dove era presente il Vice Presidente Matteo Salvini. C'erano più di 30 mercatini di ragazze e ragazzi che lavorano, fanno inclusione lavorativa, c'erano 10 Truck food, c'era Dj Mitch di radio 105, c'erano artisti e ballerini e tanti altri ragazzi che hanno ballato, cantato e si sono divertiti anche sotto la pioggia; tutto questo con traduzioni in LIS e all'insegna dell'inclusione lavorativa perché quello che si è voluto dimostrare è che siamo in tanti e tutti hanno talenti e competenze che le Istituzioni e anche i privati devono valorizzare dando delle occasioni e questa sera hanno dato occasione di esibirsi, preparare da mangiare, mostrare i prodotti che con tanta fatica e passione ogni giorno le persone con disabilità creano. Gli spettacoli teatrali fanno parte dell'attività ricreativa, la vita non è vita se non si ha la possibilità di avere affetti, amici, attività ricreative e sportive da vivere e godere insieme. La mattina del giorno seguente ci sono stati saluti e videomessaggi da altre Istituzioni come l'invia speciale del segretario generale delle Nazioni unite per le disabilità e l'accessibilità Maria Soledad Cisternas Reyes che ha riconosciuto il grande impegno pro-

fuso dall'Italia a favore dei diritti delle persone con disabilità rappresentato dall'istituzione dell'EXPOAID, un festival della disabilità in cui si amalgama da un lato la riflessione per il tramite dei seminari e dall'altro l'attività ricreativa. Un altro prezioso esempio che dimostra il grande interesse rivolto alle problematiche attinenti alla salute, all'inclusione e all'accessibilità delle persone con disabilità intellettive con severa patologia è il programma DAMA implementato nell'ospedale San Paolo di Milano. Ha poi ringraziato l'Italia per la testimonianza di un giovane studente italiano nella campagna sull'educazione inclusiva di qualità con l'eliminazione di abusi e relative conseguenze, bullismo e violenza. Sono stati due giorni in cui si sono affrontati vari temi, i seminari sono stati estremamente interessanti ad esempio il diritto al progetto di vita di ogni persona e il diritto all'accessibilità universale nell'ambito di temi come la cultura e il turismo. L'attività ricreativa ha svolto un ruolo importante in questa EXPOAID e per questo nel pomeriggio a partire dalle 15:00, in area esterna, ha avuto luogo la mototerapia con Vanni Oddera e altri campioni che prima si sono esibiti in evoluzioni con la moto e poi hanno portato ragazzi e bambini estasiati



con i loro occhi scintillanti a prendersi il vento sulla faccia. In conclusione tutti noi auspichiamo che questi due giorni in cui il

disabile è stato protagonista siano un input da utilizzare per il programma o piano di azione riferiti alle persone con disabilità che nei

prossimi tre anni saranno prevedibilmente firmati in un decreto dal Presidente della Repubblica.

Figini Sara

SEZIONE PIEMONTE



L'Assemblea ordinaria di AISA PIEMONTE ODV in data **13 aprile 2024** dopo aver approvato il Bilancio per cassa 2023, ha nominato il consiglio direttivo che resterà in carica fino ad **aprile 2027**. Il neo C.D. ha riletto Piero Nicosia come presidente, Ropolo Stefania vicepresidente e segretaria e i consiglieri: Bongiovanni Lino, Dinero Carmela, Nicosia Alfredo, Pinto Manuel (delegato alla nazionale) e

Sette Martina giovane new entry. Al nuovo consiglio, ma soprattutto a TUTTI i soci, un augurio di buon lavoro.

Sportello d'ascolto



SERVIZIO ASCOLTO PSICOLOGICO



Telefona al 3463606810

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

Dottorssa Monica Vicari

SEZIONE SICILIA

Camminare e sognare...

Ho intrapreso questo cammino della Magna via Francigena, Da Palermo ad Agrigento, percorrendo 234 km, dal 11/03/2024 al 20/03/2024, pensando al



ci, facendoli immedesimare e di fargli assorbire questa energia come una sorta di terapia per riempirsi il cuore di tante bellezze che la natura ci offre. Forza ragazzi insieme possiamo farcela....

Antonino Cambria - A.I.S.A. Sicilia

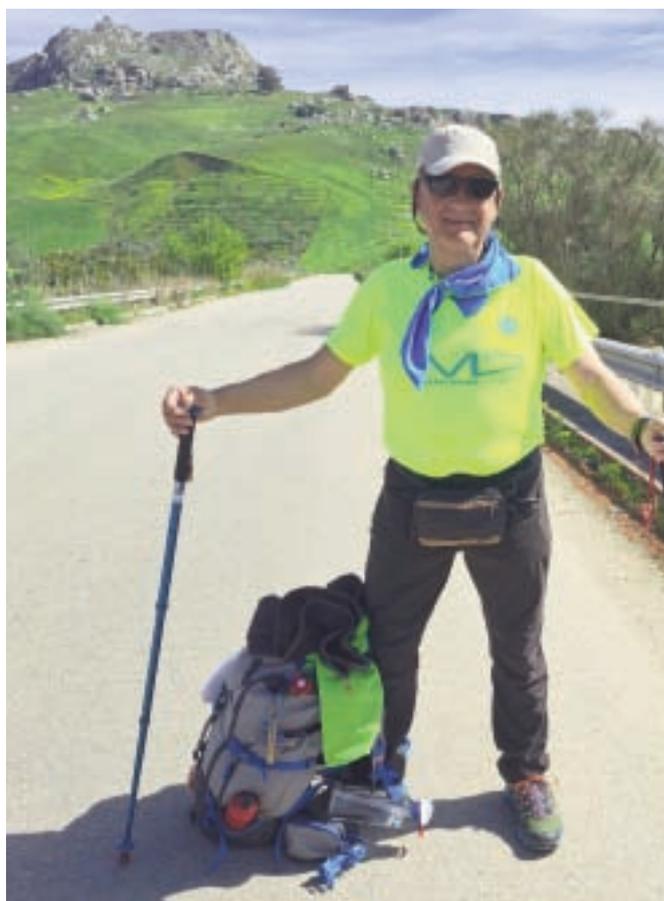
vero senso del cammino, ovvero il Deambulare, cosa naturale per il normodotato, diverso per l'atassico che desidera poterlo fare, in qualsiasi modo, ma non ci riesce per deversi motivi.

Questo mi ha motivato a fare questo cammino, e ogni mio passo l'ho dedicato a tutti gli atassici, che desiderano farlo compreso mio figlio Stefano.

Durante il cammino ho pregato tanto, affinché i medici ricercatori, possano al più presto dare una cura vera e propria, che possa far retrocedere la malattia e far rendere la loro vita più autonoma e godere di tutto ciò che è stato perso.

Ho percorso sentieri che conducono alle vette delle montagne, per poi riscendere a valle dove si ammirano distese di piantagioni di grano, frutteti, vigneti ecc... un percorso molto difficile per i grandi dislivelli che mi hanno comportato molte fatiche, paragonabile alla nostra vita che conduciamo.

La vista dalle vette delle montagne è paragonabile alla vista dall'aereo, bellissima veduta, i verdi colori della primavera alle porte, il colore del tiepido sole mattutino, il canto degli uccelli, il belato delle pecore, il muggito delle mucche, questo è ciò che si incontra durante il cammino, la pace, la serenità e la bellezza della natura regalataci. Il mio desiderio è di trasmettere le mie sensazioni a tutti i ragazzi Atassi-



IL TEATRO E' ANCHE UNA TERAPIA!

Abbiamo scoperto un aspetto del teatro forse poco conosciuto.

Questo lo abbiamo sperimentato all'Oratorio Gio-



vanni Paolo II° di Olivarella (ME).

Lo scorso anno ho voluto provare questa scelta e, d'accordo con Giuseppe Colombo, ho invitato la compagnia Thaleia ad esibirsi con una commedia brillante sul palco dell'oratorio, è stato un successo. Tutti gli spettatori sono rimasti entusiasti, perché hanno scoperto il sorriso spontaneo che rallegra il cuore.

Anche quest'anno sulla scorta della bella e apprezzata commedia, ho invitato i ragazzi dell'oratorio con i rispettivi familiari a vedere la nuova commedia proposta dalla compagnia Thaleia, che hanno accettato di buon cuore, pertanto ci siamo spostati molto numerosi con un pullman fino a Catania dove



ha avuto luogo, la commedia brillante.

Anche questa volta è stato un successo, ma ciò che ho recepito dai ragazzi è stato che il sorriso è una validissima terapia.

Premetto che, io e mia moglie Letizia, siamo dei volontari in Oratorio e seguiamo insieme ad altri volontari, un gruppo di ragazzi disabili e in occasione di un'intervista Televisiva, canale (RTP) di Messina, la coordinatrice del nostro Gruppo ha parlato di noi, ovvero della nostra associazione "A.I.S.A." proprio perché abbiamo coinvolto i ragazzi alla visione della commedia il quale ricavato è stato devoluto dalla compagnia Thaleia alla nostra Associazione per promuovere la ricerca medica.

Un ringraziamento va alla compagnia Thaleia per la loro generosità e altruismo verso la società più debole.

Il nostro obiettivo è di rendere la quotidianità dei nostri ragazzi sempre più gioiosa.

Antonio Cambria

TROFEO DELLA LEGALITÀ - ROTARY: A PALERMO VINCE ANCHE L'INCLUSIONE

Domenica delle Palme di corsa a Palermo con la seconda edizione del Trofeo della Legalità - Rotary, andato in scena il 24 marzo scorso nel capoluogo siciliano. Oltre 600 gli atleti al via. La manifestazione, ha assegnato anche i titoli regionali a squadre, andati ad Universitas Palermo e Polisportiva Atletica Bagheria.

In gara anche Annalisa Minetti cantante e atleta paralimpica che nel fine settimana ha incontrato gli studenti delle scuole di Palermo per affrontare i temi dell'inclusione e del riscatto sociale attraverso lo sport, in gara anche Vito Mas-

simo Catania che ha spinto la carrozzina di Giuseppi La Loggia affetta da atassia.

La prima domenica di primavera regala alla città di Palermo una bella giornata di sport, tra agonismo, inclusione e condivisione dei valori più nobili. La gara agonistica è poi la ciliegina sulla torta che sigilla un evento che è già entrato nel cuore di appassionati e non.

A vincere il Trofeo della Legalità - Rotary sono Ala Zoghiami e Gaia Colli, per loro anche la gioia del record del percorso.

Realmente a vincere è stato lo sport, in apertu-

ra di manifestazione la toccante esibizione di Giulia Giambrona, una ragazza disabile palermitana che ha danzato in carrozzina e poi la cam-



minata ludico motoria che ha visto protagonisti una rappresentanza di studenti delle scuole di Palermo e atleti della Fisdip, la Federazione italiana Sport Paralimpici degli Intellettivo Relazionali. A "guidarli" Rachid Berradi, già primatista italiano nella distanza della mezza maratona, da anni impegnato in iniziative volte alla promozione della legalità e al contrasto dell'emarginazione sociale attraverso lo sport.

In gara oltre ai master, 535 quelli che taglieranno il traguardo, gli atleti della Fispes con Annalisa Minetti che ha chiuso la gara accanto alla sua guida Pierluigi Lops, Vincenzo Amata (ipovedente) con la guida



zioni ed entusiasmo, è l'elemento che promuove, facilita e sviluppa la positività mettendo in rete, in modo semplice ed efficace, superando le difficoltà e raggiungendo obiettivi ambiziosi, tramite un approccio positivo, a chi giornalmente si adopera col sorriso allo scopo di donarlo agli altri. Con la seguente motivazione:

"Per la determinazione, la straordinaria attività di sensibilizzazione e l'esempio che dà ogni giorno nell'andare avanti nonostante le tante difficoltà, sempre e solo col il Sorriso.

NON ESISTE LA DISABILITA', ESISTONO LE PERSONE DIVERSAMENTE ABILI.

ANZI DIVERSAMENTE DOTATI"

Giuseppe Colombo



Giancarlo La Greca e Renato Adamo, Vito Massimo Catania che ha spinto la carrozzina di Giusi

La Loggia che hanno vinto la categoria Fispes. Dieci chilometri suddivisi in tre giri con partenza da piazza Castelnuovo, passaggio davanti il Teatro Massimo e passerella su viale Libertà. La manifestazione è stata organizzata dall'Asd Sicilia Running Team in sinergia con il Rotary Area Panormus e la Città Metropolitana di Palermo.

Non sono mancati gli incitamenti, lungo tutto il percorso, dal meraviglioso pubblico, assiepato dietro le transenne.

Ad Annalisa Minetti è stato consegnato anche il GoGol - Ambasciatore del Sorriso.

Gogòl è il simbolo che rappresenta il sorriso, la positività, la resilienza, la solidarietà e la voglia di riscatto.

È un simbolo colmo di valori umani, emo-

SEZIONE VENETO

FINALMENTE IL PRIMO EVENTO AISA SEZIONE VENETO A VERONA!!

Il 2024 si è aperto con grandi novità per la Sezione Veneto. Siamo finalmente regolarmente iscritti al RUNTS dalla data dello scorso 12 febbraio 2024. Una procedura burocratica non sempli-

che Sociali Luisa Ceni che, al termine della proiezione, ha avuto parole di grande vicinanza e partecipazione, confermando la disponibilità a sostenere i prossimi eventi di Sezione.



ce, che ha impegnato il Direttivo - sempre con la preziosa assistenza del CSV di Verona, che con l'occasione desideriamo ringraziare ancora una volta.

I prossimi passi ci consentono di regolarizzare anche le entrate per il "5x1000" e siamo fiduciosi che il percorso ci sta facendo crescere.

L'emozione più grande è stata però essere finalmente riusciti ad organizzare il primo evento anche a Verona, dove in occasione della proiezione del film "L'Aquilone di Claudio", abbiamo avuto l'onore di veder partecipare il Regista Antonio Centomani.

Presso la Sala Girelli del Palazzo dei Mutilati, a due passi da Piazza Brà e dall'Arena di Verona, i volontari, gli amici e gli ospiti istituzionali si sono riuniti, condividendo la visione del film.

Accolti da un piccolo rinfresco, durante la proiezione visi commossi e totalmente coinvolti. La partecipazione delle Istituzioni locali era rappresentata dall'Assessora alle Politi-

Nostro dovere ringraziare gli sponsor che con grande generosità hanno sostenuto e reso possibile la realizzazione dell'evento dello scorso 9 marzo.

L'orgoglio del gruppo di lavoro è anche raccogliere ogni giorno nuove richieste di tesseramento da famiglie che desiderano associarsi alla nostra Sezione, piccole donazioni e contatti da giovani medici ricercatori che chiamano per conoscerci e per conoscere le atassie.

Tutto questo ci dà tanta fiducia, ci motiva a continuare a essere a fianco delle nostre famiglie e dei nostri ragazzi. Il futuro ci dà tanta speranza e per questo continuiamo a lavorare insieme, con il sorriso.



***“Io sarò re e tu,
tu sarai la mia regina...
per sempre
e sempre”***

Carmine e Gabriella



NON FINIRA' MAI

Voglio credere in un amore che non finisce mai.

Un pensiero avvicina le nostre anime
che s'innalzano verso il cielo
e rubano la luce al sole.

Un sorriso
che ricambia un sorriso
illumina il nostro cuore,
come un raggio di sole
che gioca sulle onde del mare.

Uno sguardo
uno sguardo che dice più di mille parole
che riempie di dolcezza
e tenerezza...
e amore.

Non servono mille parole
non ne serve nemmeno una
quando il tuo cuore parla per te
quando in ogni respiro risuona lo stesso sentimento
forte
intenso
nostro...

Voglio credere nel nostro amore
e non finirà mai.

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

