

ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N.1/2024 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



**ANCHE A PASQUA LOTTA AL NOSTRO
FIANCO: SCEGLI LE UOVA DI PASQUA AISA**

Iniziativa per sostenere i progetti di ricerca e di riabilitazione



*Auguri di Buona Pasqua
da AISA e Redazione*



**Anche a Pasqua
stai al nostro fianco:
scegli le uova di Pasqua
AISA contro l'Atassia**

**Con un'offerta di 15 euro
ricevi un uovo
al latte o fondente
della cioccolateria Buffa
di Genova.**

**Chiedi alla sezione
oppure vai sul sito
www.atassia.it**

SPES CONTRA SPEM È NEL VIAGGIO CHE STA IL SENSO

Maria Litani

Siamo ad inizio del nuovo anno e questo è il primo numero del nostro periodico Archimede.

Con affetto, porgo a tutti un sincero augurio di salute e serenità, con l'auspicio aggiuntivo che possiamo vedere realizzate le nostre più profonde aspirazioni.

Notizie buone e meno buone ci fanno stare in allerta come nell'attesa del realizzarsi di un sogno.

Ma stiamo con i piedi e le ruote per terra! Il senso sta nel viaggio, nel continuare a procedere, con la speranza di quel valore atteso che è certezza.

È proprio quella che nel tempo ha permesso di arrivare ad oggi, la spes contra spem nel buio ed incertezza iniziali. Diagnosi mancanti, trattamenti non concessi, cura inesistente. Possiamo dire però che tanta strada è stata fatta, mettendo insieme le forze, condividendo conoscenze e risorse, sostenendo la ricerca scientifica, intervenendo con aiuti alle persone con atassia, non ci siamo arresi e si continua. Attenti a non far scorrere gli eventi, si cerca di addentrarci nei problemi,

prendere a cuore le speranze.

È stato proprio l'impegno della comunità dei pazienti che ha cambiato l'approccio.

Faccio un esempio, l'Atassia di Friedreich non è più una malattia "senza trattamento".

L'Omaveloxolone è il primo trattamento approvato per FA.

Metti qui immagine 1 allegata al testo

Questo è stato

possibile solo grazie al sostegno e partecipazione ai trial da parte degli stessi pazienti e familiari.

ANCHE TU hai aiutato a farlo accadere!!!

La voce dei pazienti e gli sforzi delle famiglie sono stati fondamentali.

I donatori hanno sostenuto la ricerca, le famiglie ed i pazienti si sono offerti volontari per partecipare ai trial clinici MOXIe, allo studio di storia naturale negli Stati Uniti, e noi insieme alla Comunità mondiale abbiamo sostenuto la presentazione della nuova domanda tramite una petizione di oltre 74.000 firme.

Dopo che FDA ha approvato il trattamento negli Stati Uniti, ci siamo attivati come associazione per farlo arrivare in Italia il prima possibile.

Abbiamo avviato una petizione anche per questo ed abbiamo avuto il sostegno di 6000 persone!

Questo è lo sforzo collaborativo e il coinvolgimento delle persone affette da atassia per far progredire lo sviluppo del trattamento per l'atassia immaginato quarant'anni fa, quando AISA è stata fondata!

Siamo grati a REATA prima ed ora a BIOGEN, a FDA per essere stati attenti all'esperienza vissuta dalla comunità di pazienti ed ora attendiamo l'approvazione in Europa e poi in Italia.

A metà dicembre scorso la commissione Tecnica dell'EMA ha approvato il farmaco (Vedi comunicato) ed ora dovrebbero passare in media 60 gg per la ratifica. Aspettiamo metà febbraio (al momento in cui andiamo in stampa la notizia non è ancora stata data)

Dopo ciò a cascata tutti i 27 paesi europei potranno approvare il farmaco, ma ci vorranno in media 10/14 mesi.

Ma in Italia è già stata avviata la richiesta dell'applicazione della legge 648/1996 ed AIFA ha accettato. Quindi se tutto va secondo la normativa dovremmo avere il farmaco nei prossimi mesi estivi.

SKYCLARIS offre speranza, non è la cura, ma il primo trattamento. Ho raccolto le voci dei



pazienti e familiari con lacrime di entusiasmo.

“Sono contenta per mia figlia che ha a che fare con l’ataxia da troppo tempo! Spero che questo sia l’inizio della rapida fine per FA”

“Incredibile, grazie. L’Atassia di Friedreich ha aggressivamente privato mio figlio della sua indipendenza, finalmente si torna un po’ indietro”

“Niente è impossibile!”

“Che questo sia il primo di tanti farmaci che aiuteranno i nostri cari”

“Dici che è poco solo due punti della scala di misurazione neurologica? Ma quelli mi permettono di prendere in mano il bicchiere e poter bere da sola!”

Questa è la situazione, questa è la speranza.

FI SIOTERAPIA



Nel corso del 2023, abbiamo portato avanti le nostre iniziative con dedizione e passione, confermando il nostro impegno a sostegno dei pazienti affetti da Atassia. Grazie al vostro sostegno, siamo riusciti a fornire importanti contributi per la fisioterapia, offrendo supporto concreto a coloro che ne hanno maggiormente bisogno.

Le richieste aumentano anno dopo anno, forse perché alcuni non sapevano in precedenza della possibilità di contributi per la fisioterapia, ma anche perché molte ASL non intervengono direttamente con i trattamenti. Le persone affette da atassia, non sono pazienti cronici! La malattia è evolutiva, ed è fondamentale fare fisioterapia continuativa per mantenere le abilità attuali.

Perciò abbiamo lanciato raccolte fondi online, partecipato a DONO di SQUADRA, MIO DONO di Unicredit, Let’s Donation ma la necessità va oltre quanto abbiamo accantonato.

Dobbiamo farci portavoce con i legislatori o chi per essi, al governo, in modo che i trattamenti di fisioterapia siano erogati in modo continuativo ed in numero adeguato ai pazienti.

Contemporaneamente chiediamo alle persone affette da atassia, di tentare tutte le strade e bussare a tutte le porte per ottenere il servizio da parte dell’ASL di riferimento.

FINANZIAMENTO PROGETTI DI RICERCA



Uno dei nostri principali obiettivi è stato il finanziamento di progetti di ricerca medica. Abbiamo investito risorse con la speranza di fare la differenza nella vita di chi lotta ogni giorno contro le sfide legate a questa condizione.

Attualmente i progetti che stiamo finanziando sono i seguenti:

- *“Identification of retinal morpho-functional involvement in patients with Friedreich’s ataxia (FA) at early age and in adulthood”- Dott Parisi Vincenzo (Responsabile f.f. UOC Ricovero e Cura IRCCS Fondazione Bietti Roma) – Vincitore del nostro bando di ricerca.*
- *“Exploring the role of protein SUMOylation in the aggregation of polyQ-expanded ataxin-7 in the retinal tissue” Dott Feligioni Marco (Group Leader - Lab of Neuronal Cell Signaling EBRI - Rita Levi Montalcini Foundation Viale Regina Elena, 295, Roma RM) – Vincitore del nostro bando di ricerca.*
- *“Fractal dimension Maps of brain MRI and decentralized deep learning for prediction in Friedreich Ataxia and SCAS using the E-NIGMA-Ataxia Meta-Dataset” Prof. Stefano Diciotti (Prof. Ass. in Ing. Biomedica Al-*

ma Mater Studiorum Università di Bologna) progetto seed grant

- “Studio dei movimenti oculari e del nervo ottico in una forma di atassia la paraplegia spastica di tipo 7 SPG7” Progetto Dottoranda Alessandra Rufa (EvaLab – Università di Siena) finanziato attraverso il seed grant di Telethon.
- “NanoSCA: Development of brain-targeted nanobodies for application in spinocerebellar ataxia type 3 therapy” Co finan-

ziamento con EUROATAXIA progetto ricerca su SCA 3 (Portogallo)

Il 2024 si preannuncia come un altro anno di sfide e opportunità, e sono convinto che, lavorando insieme, potremo raggiungere traguardi ancora più significativi. Proseguiamo con la stessa determinazione e spirito di solidarietà che ha contraddistinto il nostro percorso finora.

Insieme, possiamo fare la differenza!!



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

www.atassia.it

Per rilascio immediato

LA COMMISSIONE EUROPEA HA AUTORIZZATO OMAVELOXOLONE PER IL TRATTAMENTO DELL'ATASSIA DI FRIEDREICH

OMAVELOXOLONE (Skyclaris) è la prima terapia approvata per il trattamento dell'Atassia di Friedreich per le persone di età pari o superiore a 16 anni nei 27 paesi membri dell'unione europea e in Islanda, Liechtenstein e Norvegia.

L'approvazione è un momento significativo verso l'accesso globale.

Proprio nel mese dedicato alle malattie rare, arriva una nuova opzione terapeutica che va a colmare un importante bisogno insoddisfatto.

Attendevamo questa giornata da anni e siamo convinti che con l'approvazione di omaveloxolone da parte della Commissione europea si apra un periodo ricco di significative novità nel trattamento dell'Atassia di Friedreich, a beneficio di tutte le persone che convivono ogni giorno con questa malattia.

AISA si è impegnata secondo le proprie possibilità, a favorire la diffusione dell'informazione e la sensibilizzazione dei decisori. Continueremo a farlo con l'obiettivo di migliorare la vita delle persone affette dall'Atassia di Friedreich.

AISA è grata ai ricercatori, alle persone affette da atassia e alle loro famiglie, a REATA ed ora a BIOGEN per l'impegno profuso ed il sostegno che ha portato all'approvazione.

BIOGEN collaborerà con le autorità regolatorie locali dei vari Paesi europei con l'obiettivo di rendere disponibile Omaveloxolone il prima possibile a tutta la comunità di pazienti europei.

Sestri Levante 12/02/2024



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

Biogen HA RICEVUTO L'APPROVAZIONE DALLA COMMISSIONE EUROPEA PER OMAVELOXOLONE, LA PRIMA TERAPIA PER IL TRATTAMENTO DELL'ATASSIA DI FRIEDREICH

- *L'Atassia di Friedreich è una rara malattia genetica neurodegenerativa, debilitante e con aspettativa di vita limitata*
- *Il trattamento con omaveloxolone ha migliorato le funzionalità neurologiche dei pazienti rispetto al placebo*
- *Facendo leva sulla propria esperienza e competenza nel campo delle malattie rare, Biogen si impegna a rendere disponibile questo trattamento innovativo per le persone con Atassia di Friedreich*

Milano – 13 febbraio 2024 – Biogen ha annunciato che la Commissione europea (CE) ha autorizzato l'utilizzo di omaveloxolone per il trattamento dell'Atassia di Friedreich (FA) negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a 16 anni. Omaveloxolone è il primo trattamento approvato nell'Unione europea per questa rara malattia genetica, neurodegenerativa e progressiva.¹

“Negli anni di pratica clinica ho potuto osservare l'impatto devastante che l'Atassia di Friedreich ha sulle persone che ne sono colpite e sulle loro famiglie”, ha affermato la dott.ssa **Sylvia Boesch, MSc, sperimentatore principale dello studio MOXIe e responsabile del Centro per disturbi rari del movimento di Innsbruck, Dipartimento di Neurologia, Università di Medicina di Innsbruck (Austria)**. “Le persone con Atassia di Friedreich trattate con omaveloxolone nell'ambito dello studio clinico hanno registrato miglioramenti rilevanti e clinicamente significativi nella quotidianità. Questa approvazione ha generato ottimismo all'interno della comunità: omaveloxolone ha il potenziale per inaugurare una nuova era nella gestione dell'Atassia di Friedreich”.

L'Atassia di Friedreich è la forma più comune di atassia ereditaria.^{2,3} I primi sintomi compaiono generalmente durante l'infanzia e comprendono la progressiva perdita di coordinazione, la debolezza muscolare e l'affaticamento.⁴ Con il progredire della malattia, possono insorgere anche problemi alla vista, all'udito, difficoltà nell'articolazione verbale e nella deglutizione, diabete, scoliosi e patologie cardiache gravi.⁵ Molte persone con FA necessitano

di ausili per la deambulazione e spesso sono costrette all'utilizzo di una sedia a rotelle entro 10-20 anni dalla diagnosi.² Purtroppo, le complicazioni legate alla FA contribuiscono a ridurre l'aspettativa di vita media a 37 anni.⁵⁻⁷

“Biogen è orgogliosa di poter aggiungere omaveloxolone al proprio portfolio di terapie e di poter rispondere a un forte bisogno medico insoddisfatto, rendendo disponibile in Unione Europea il primo trattamento per l'Atassia di Friedreich alle persone che vivono con questa malattia”, ha affermato **Matteo Papi, Direttore Medico di Biogen Italia**. “Abbiamo già avviato la collaborazione con la comunità medica e le autorità locali per garantire l'accesso al trattamento nel più breve tempo possibile. Il nostro ringraziamento va innanzitutto alla comunità di persone con Atassia di Friedreich, per il loro fondamentale contributo allo sviluppo di omaveloxolone, che ha reso possibile l'approvazione odierna.

L'approvazione di omaveloxolone da parte della Commissione europea si basa sui dati di efficacia e sicurezza provenienti dallo studio





ni dalla comparsa dei primi sintomi.² L'età media di decesso in presenza di FA è di soli 37 anni, anche se, con cure appropriate e mirate, le persone possono vivere molti anni seppur con mobilità limitata.⁵⁻⁷

Informazioni su Biogen

Fondata nel 1978, Biogen è un'azienda globale leader nel campo delle biotecnologie con un approccio scientifico pionieristico, che offre terapie innovative in grado di trasformare la vita delle persone e di creare valore per le comunità in cui opera. Grazie alla nostra profonda conoscenza della biologia umana siamo in grado di sviluppare trattamenti all'avanguardia che offrono benefici significativi. Ci assumiamo i rischi bilanciando il ritorno sugli investimenti, per ottenere una crescita a lungo termine.

Dichiarazione cautelativa

Il presente comunicato contiene dichiarazioni a carattere previsionale in merito ai benefici, alla sicurezza e all'efficacia potenziali di omaveloxolone, alle possibili discussioni, richieste e approvazioni in ambito regolatorio, nonché alle relative tempistiche, al trattamento dell'atassia di Friedreich, al potenziale dei programmi di sviluppo farmaceutico e commerciale di Biogen, inclusa l'atassia di Friedreich, così come ai rischi e alle incertezze associate allo sviluppo e alla commercializzazione dei farmaci. Tali dichiarazioni possono essere identificate da termini come "puntare", "anticipare", "credere", "potrebbe", "stimare", "aspettarsi", "prevedere", "intendere", "può", "programmare", "possibile", "potenziale", "sarà", "sarebbe" e termini ed espressioni dal significato simile. Lo svi-

luppo e la commercializzazione dei farmaci comportano rischi molto elevati e solo un esiguo numero di programmi di ricerca e sviluppo sfociano nella commercializzazione di un prodotto. I risultati degli studi clinici nelle fasi iniziali possono non essere indicativi dei risultati completi, o dei risultati ottenuti nelle fasi successive o al completamento degli studi clinici condotti su una scala più grande e non garantiscono l'approvazione regolamentare. È importante non prestare eccessiva fiducia a tali dichiarazioni.

Queste affermazioni sono soggette a rischi e incertezze che potrebbero determinare divergenze sostanziali tra i risultati effettivi e il contenuto delle affermazioni stesse, che includono, a titolo indicativo e non limitativo, la possibilità che insorgano preoccupazioni inattese dai dati o dalle analisi aggiuntive o dai risultati ottenuti nel corso degli studi clinici; i rischi legati all'insorgere di eventi avversi; i rischi legati a costi o ritardi inattesi; i rischi legati ad altre complicazioni impreviste; la possibilità che le procedure di regolamentazione richiedano più tempo o siano più difficili del previsto; la possibilità che le autorità di regolamentazione richiedano dati o informazioni supplementari o l'esecuzione di ulteriori studi, o che non approvino o si rifiutino di approvare i farmaci sperimentali di Biogen, incluso omaveloxolone, o che ne ritardino l'approvazione; i tempi e i contenuti effettivi delle richieste inoltrate alle autorità regolatorie e alle decisioni delle stesse in merito ad omaveloxolone; l'incertezza del successo e della potenziale commercializzazione di omaveloxolone; l'incapacità di proteggere e far rispettare i dati, la proprietà intellettuale e gli altri diritti di proprietà di Biogen, come pure le incertezze legate alle controversie e alle problematiche sulla proprietà intellettuale; l'assunzione di responsabilità sui prodotti; i rischi legati alla collaborazione con terze parti; le conseguenze dirette e indirette della pandemia in corso di COVID-19 sull'attività, sui risultati e sulle condizioni finanziarie di Biogen. Quanto riportato esemplifica molti, ma non tutti, i fattori che potrebbero causare una discrepanza tra i risultati effettivi e le aspettative di Biogen espresse nelle dichiarazioni previsionali. Gli investitori dovrebbero tenere in considerazione

la presente dichiarazione cautelativa, nonché i fattori di rischio identificati nel report annuale o trimestrale redatto più di recente da Biogen o nelle altre relazioni depositate da Biogen presso la Securities and Exchange Commission degli Stati Uniti. Queste dichiarazioni sono da ritenersi valide solo fino alla data del presente comunicato stampa. Biogen non si assume alcun obbligo di rilasciare pubblicamente alcuna revisione delle dichiarazioni a carattere previsionale.

Riferimenti bibliografici:

1. Friedreich's Ataxia Research Alliance. "What is FA?" Consultabile all'indirizzo:

<https://www.curefa.org/what-is-friedreichs-ataxia#>. Consultato in febbraio 2024.

2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Friedreich Ataxia. Consultabile all'indirizzo:

<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/friedreich-ataxia>. Consultato in febbraio 2024.

3. Schulz JB, Boesch S, Bürk K, Dürr A, Giunti P, Mariotti C, Pousset F, Schöls L, Vankan P, Pandolfo M. *Diagnosis and treatment of Friedreich ataxia: a*

European perspective. *Nat Rev Neurol*. 2009 Apr;5(4):222-34. doi: 10.1038/nrneurol.2009.26. PMID: 19347027.

4. Fogel BL, Perlman S. *Clinical features and molecular genetics of autosomal recessive cerebellar ataxias*. *Lancet Neurol*. 2007 Mar; 6(3):245-57. doi: 10.1016/S1474-4422(07)70054-6. PMID: 17303531.

5. Parkinson MH, Boesch S, Nachbauer W, Mariotti C, Giunti P. *Clinical features of Friedreich's ataxia: classical and atypical phenotypes*. *J Neurochem*. 2013 Aug;126 Suppl 1:103-17. doi: 10.1111/jnc.12317. PMID: 23859346.

6. Tsou AY, Paulsen EK, Lagedrost SJ, Perlman SL, Mathews KD, Wilmot GR, Ravina B, Koeppe AH, Lynch DR. *Mortality in Friedreich ataxia*. *J Neurol Sci*. 2011 Aug 15;307(1-2):46-9. doi: 10.1016/j.jns.2011.05.023. Epub, 8 giugno 2011 PMID: 21652007.

7. Corben LA, Collins V, Milne S, Farmer J, Musheno A, Lynch D, Subramony S, Pandolfo M, Schulz JB, Lin K, Delatycki MB; Clinical Management Guidelines Writing Group. *Clinical management guidelines for Friedreich ataxia: best practice in rare diseases*. *Orphanet J Rare Dis*. 2022 Nov 12;17(1):415. doi: 10.1186/s13023-022-02568-3. PMID: 36371255; PMCID: PMC9652828

CONTATTI:

Biogen

Alice Beretta

alice.beretta@biogen.com

Ilaria Prato

Ilaria.prato@biogen.com

UFFICIO STAMPA BIOGEN:

Edelman

Bianca Savonarola

340 835 2261

bianca.savonarola@edelman.com

**Gli articoli da pubblicare
sul numero 2 di Archimede
devono pervenire entro il
30 aprile 2024**

**al seguente indirizzo:
aisa@atassia.it - presidenteaisa@gmail.com**

LETTERA APERTA AGLI ASSOCIATI

dal presidente onorario e rapporti istituzionali

Carlo Rossetti

Era il 1990, un giro di boa nella mia vita, venni a conoscenza dell'AISA grazie ad una trasmissione su RAI 1 nella quale intervistarono la storica presidente Adele Cassani sulla atassia di Friedreich, a quei tempi la mia diagnosi era quella, poi nel 1996 fu cambiata in Charcot-Marie-Tooth.

Telefonai al numero in sovraimpressione che veniva strisciato nella trasmissione RAI, parlai con Adele che mi invitò a Torino al Congresso annuale, per lavoro sarei stato in zona alla FIAT Energia e quindi andai al congresso. Fu la mia prima volta a contatto con tante persone affette da atassia, a quel tempo AISA era piccolina, e ancora non era stata identificata nessuna mutazione genetica, oggi siamo oltre le 180.

Lasciai il congresso sconvolto, e per induzione, con i miei sintomi amplificati, vedevo il mio futuro in sedia a rotelle e dipendente da altri. A quel tempo giravo il mondo come progettista elettronico e nucleare con NOS liv.5 Nucleare, con una effervescente vita mondana.

Adele insisteva nel propormi di aprire una sezione di AISA nel Lazio ma ero combattuto e per alcuni mesi ebbi una vera e propria crisi esistenziale.

Poi decisi che dovevo come sempre essere proattivo per me e per gli altri, e nel 1991 accettai il mandato del Consiglio Nazionale per l'attivazione della sezione. Da allora non ho mai mollato l'impegno nella

lotta alle atassie, il miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità e delle famiglie.

Dal 1991 mi si è aperto un mondo che richiedeva e richiede un impegno imponente che visto nel suo insieme lascia senza fiato, fatto di mutuo soccorso e ascolto, sostegno, organizzazione e gestione, amministrazione, comunicazione, reti associative, proposte di legge, rappresentanza civile, azioni, eventi, comunicazione... senza mai perdere di vi-



sta il centro di tutto LE PERSONE CON DISABILITA' in particolare le PERSONE E LE FAMIGLIE CON SINDROMI ATASSICHE.

Oggi, dopo 33 anni di attività ininterrotta, vi scrivo perché sono preoccupato per la difficoltà crescente di avere persone disponibili a dare una mano come volontari nelle attività associative ed anche avere consiglieri attivi. La nostra è una associazione di patologia ed i pazienti, così come i familiari e gli amici dovrebbero essere la maggior risorsa di

volontari. I pazienti e le famiglie, in forte percentuale fortunatamente non tutti, ci chiedono informazioni, ci chiedono di sostenere la ricerca, ci chiedono di aiutarli per le cure fisioterapiche, ci chiedono di interloquire con le istituzioni, ci chiedono di promuovere la conoscenza delle atassie, ci chiedono... ma quando chiediamo loro di essere attivi in associazione, di essere presenti almeno passivamente in occasioni importanti, di sostenere AISA almeno con la quota associativa, di... siamo sempre gli stessi a meno che non è una attività gogliardica (musica, mangiare, viaggiare... meglio se gratuita), dietro la quale c'è però un lavoro a volte molto pesante di pochi volontari eroici.

Dopo 33 anni di AISA con alti e bassi periodici di partecipazione attiva da parte di "vecchi" e nuovi aderenti, sto registrando specie dalla pandemia di Covid in poi, una partecipazione sempre più bassa e soprattutto non costante, questo almeno nel Lazio ma mi dicono anche nel resto d'Italia.

Dalle testimonianze raccolte in vari incontri con oltre 200 organizzazioni di volontariato che operano in vari settori, la carenza di volontari e di partecipazione è diffusa e preoccupante.

Con voi desidero condividere delle mie riflessioni e cercare delle soluzioni, se ce ne sono, per far fronte a questo problema.

Sicuramente ci sono nostre ca-

renze personali ma anche sistemiche.

Tra quelle personali riconosco una spiccata propensione a voler avere tutto sotto controllo, specialmente per la gestione delle risorse economiche che ho visto tante volte dilapidate in vario modo non sempre "impeccabile" in tante organizzazioni amiche e non. Altra autocritica è la mia mentalità pragmatica nel chiedere sempre una analisi di fattibilità a tutti i collaboratori che propongono qualcosa da fare di una certa importanza organizzativa e/o economica.

Quando ho lasciato mano libera, in alcune occasioni, sono dovuto intervenire all'ultimo momento per tamponare situazioni "pericolose" economicamente, istituzionalmente o di immagine.

Tutto questo ovviamente non giova ad un ricambio generazionale ed a un ampliamento del numero di collaboratori giovani.

Tra quelle sistemiche (non so se è il termine giusto ma questo mi viene da usare) ce ne sono diverse tra le quali:

1 - La proliferazione di associazioni che si dividono il numero, rimasto invece costante, di volontari. Mi spiego meglio; nel 1995 le associazioni di volontariato iscritte al registro regionale erano 150, oggi sono circa 6000 e il numero dei volontari è rimasto praticamente lo stesso. Ad esempio per le atassie nel 1991 c'era solo AISA, ora credo siano almeno 6 più singole famiglie convinte di avere la verità in mano. Su questo aumento ho molte spiegazioni ma qui sarebbe lungo da scrivere, sintetizzo in ragioni di disagio crescente, aumento della cono-

scenza e frammentazione di patologie, chimera di guadagni personali, politicizzazione, protagonismo, aumento dei fondi statali, voracità verso il 5X1000, pseudo professionisti a spasso.

2 - Siamo tutti assaliti da pubblicità televisiva e multimediale da parte di organizzazioni che pur svolgendo attività meritorie, non possono essere omologate come associazioni di volontariato quali: ONG (che già ricevono ingenti finanziamenti dagli stati di appartenenza e da organi internazionali), Fondazioni (dietro alle quali spesso si celano società per azioni), grandi associazioni (che hanno dimensioni di media industria con un numero di dipendenti analogo), tutte a caccia di donatori e con un marketing che oscura le associazioni come la nostra che da media, per quanto sopra, è diventata piccola in termini relativi, hanno saturato la raccolta 5x1000, i donatori periodici, i bandi pubblici, la platea di testimonials, ecc. Permettetemi di fare un paragone con artigiani e negozi di prossimità fagocitati da multinazionali e grandi gruppi.

3 - Le persone ormai sature di messaggi evitano di avvicinarsi: ai nostri stand nelle fiere, nei mercatini, ai siti, alle pagine social. I potenziali volontari preferiscono organizzazioni che gli forniscono a piene mani attrezzature, divise, rimborsi, altri benefit materiali e immateriali.

Potrei continuare e sembrare davvero pessimista relativamente alla nostra condizione ma come dico spesso noi siamo cavalleria leggera e siamo riusciti nonostante alcune con-

dizioni avverse a continuare a crescere, facendo sforzi epici per aggregare persone e spendendo energie immense per raggranellare pochi spiccioli da destinare alla ricerca, al sostegno della fisioterapia e alla gestione della nostra organizzazione. È per questo che vi chiedo un aiuto a capire ed apportare delle modifiche se necessarie per non far lentamente regredire (o solo sopravvivere) la nostra AISA Nazionale e le AISA Regionali.

In particolare chiedo ai presidenti delle AISA Regionali di mettere a disposizione le loro buone pratiche per aggregare pazienti e famiglie (quali strumenti utilizzate, quali iniziative annuali fisse, ecc.) quali consigli dettati dall'esperienza e non dalla teoria per realizzare un cambio generazionale di presidente e vice, consiglieri ecc., anche consigli e idee su come reclutare volontari, quanti consigli direttivi occorrono all'anno, quante conviviali, incontri collettivi con i medici ecc. Insomma qualsiasi suggerimento dettato dall'esperienza è ben accetto.

La stessa cosa chiedo agli associati vecchi e nuovi, cosa fare per rendere attrattiva la nostra associazione, mantenere il sostegno alla ricerca, rinnovare i contributi economici per fisioterapia e logopedia, ritrovarci e conoscerci con attività conviviali, di scambio di esperienze e di buone pratiche, stimolare la voglia e la possibilità di vivere sport, cultura e tempo libero.

Rimango a disposizione per tutti, chiamate la presidenza nazionale o me, scriveteci, venite ad incontrarci, tutti insieme siamo una strepitosa forza della natura !!!!!!!!!!!

Vostro Carlo Rossetti

ANDAMENTO DEL PROGETTO
**“STUDIO DEI MOVIMENTI OCULARI
 E DEL NERVO OTTICO
 IN UNA FORMA DI ATASSIA
 LA PARAPLEGIA SPASTICA DI TIPO 7 SPG7”**

Progetto Dott.ssa Alessandra Rufa

Condividiamo una bellissima notizia.

La rivista Neurophysiology ha **pubblicato il lavoro della professoressa Rufa** sulle atassie, che è stato possibile grazie anche al finanziamento che hanno ricevuto dalla nostra associazione AISA attraverso il bando Seed Grant.

Inoltre la Professoressa informa del suo interesse a reclutare pazienti con SPG7 per aumentare la casistica del loro studio.

Nel caso ci fosse qualcuno di interessato scrivere direttamente alla email: rufa@unisi.it

Trovate qui qualche link: infatti l'articolo è stato presentato sulle piattaforme di social media ufficiali della **Federation of Clinical Neurophysiology's (IFCN)**, tra cui Twitter, Facebook e Instagram:



<https://twitter.com/ClinicalNeuroph/>

<https://www.facebook.com/ClinicalNeurophysiology/>

<https://www.instagram.com/ClinicalNeuroph/>

<https://www.linkedin.com/in/ClinicalNeurophysiology/detail/recent-activity/>

<https://clinical-neurophysiology-ask-the-experts.simplecast.com/>

<http://ifcn.info/>

<https://twitter.com/ClinicalNeuroph/status/1744707849106653690>

“In qualità di Social Media Editor per la Neurofisiologia Clinica e la Pratica di Neurofisiologia Clinica, è con grande piacere che estendo le mie personali congratulazioni per la pubblicazione del suo recente articolo sulla nostra rivista. In linea con il nostro impegno nel mettere in luce i risultati della ricerca, sono lieto di informarla che l'articolo è stato presentato sulle piattaforme di social media ufficiali della Federazione Internazionale di Neurofisiologia Clinica (IFCN), tra cui Twitter, Facebook e Instagram. Inoltre, ho mostrato il tuo lavoro sulla mia pagina LinkedIn personale.

L'articolo rappresenta un progresso significativo nel campo della neurofisiologia clinica e sono ansioso di contribuire a diffondere i risultati a un pubblico più ampio. Se ci saranno prossimi workshop, webinar o programmi di formazione relativi alla ricerca, sarei lieto di promuoverli sui nostri canali.

Grazie per il prezioso contributo al campo della Neurofisiologia Clinica.

easano@med.wayne.edu

Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

Il 27 giugno dello scorso anno, mia sorella Jennifer e suo marito Riccardo hanno celebrato le nozze di perla, per festeggiare i loro trent'anni di matrimonio.

Erano gli unici vestiti di nero, a tutti gli invitati era stato chiesto di vestirsi di bianco e, dietro quello che sarebbe potuto sembrare un eccentrico capriccio, si celava un affascinante significato simbolico.

Perché le perle nere sono rare e possiedono unicità.

Perché le perle nere sono preziose e fanno cose altrettanto preziose.

Durante la serata, infatti, sono stati raccolti tanti soldi e tutto è stato donato ad AISA. Se non dico l'ammontare esatto della cifra rac-



colta, lo faccio perché non è questo il punto. Non è questo, ciò che deve interessare.

Non è mai importante se ciò che si dona è tanto o poco; e non è così fondamentale che ad essere donato sia il denaro. Oltre ai soldi c'è molto altro: c'è il tempo, l'affetto, la cura... E c'è una parte della nostra vita, una parte di noi – quella più bella, che abbraccia la parte più debole dell'altro e ad essa si fonde. Perché il dono è fusione e donarsi è fondersi.

Grazie Jenny, grazie Ricky: il vostro dono è stato un abbraccio che ci è rimasto addosso come la fragranza di un profumo che sa di futuro, che sa di vita.

Pier

Un aggiornamento sui riferimenti medici

Informiamo che non c'è più quale punto di riferimento sanitario, il centro il BENE ospedale Bellaria dr. Fabrizio Salvi.

Il dott. Fabrizio Salvi è ora in carico presso il Dipartimento di Neurologia dell'ospedale "degli infermi" di Faenza viale Stradone 9 Faenza.

È possibile contattare il dottore al numero 0546 601360. Per prenotare le visite chiamare il numero 0546 601277.

Il centro di riferimento aggiornato è:

Ospedale Bellaria

Via Altura 3 Bologna

Dott. Giovanni Rizzo è esperto in Neurologia

Laureato in Medicina e Chirurgia nel 2000, si è

specializzato presso l'Alma Mater Studiorum di Bologna nel 2006 ed ha completato la sua formazione con un Dottorato in Medicina del Sonno nel 2010.

Si occupa principalmente di atassie, paraparesi spastiche, Parkinson, demenze e malattie neurodegenerative rare.

Già Ricercatore di Neurologia presso la Clinica Neurologica dell'Istituto delle Scienze Neurologiche (Ospedale Bellaria di Bologna) e presso il Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuro Motorie dell'Università di Bologna, attualmente il Dott. Rizzo è Dirigente Medico di Neurologia presso l'Unità Operativa Complessa di Clinica Neurologica presso IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, Ospedale Bellaria.

Qualche nostro impegno...

FOTO DI MIRCO E CARLO



Borlengo Day

Porretta Terme - 25 novembre 2023



Villaggio di Natale

Granarolo - 8 dicembre 2023



PRANZO ASSOCIATIVO

Zia Allari, Granarolo - 16 dicembre 2023

SEZIONE CAMPANIA

DA NAPOLI: SPERIMENTAZIONE CON DIMETILFUMARATO A CURA DEL PROF. FRANCESCO SACCÀ E LA SUA EQUIPE

È iniziata a Novembre 2023 la sperimentazione nell'Atassia di Friedreich con **DIMETILFUMARATO**.

Si tratta di un farmaco attualmente usato nella cura della Psoriasi e Sclerosi Multipla.

L'obiettivo della sperimentazione è di valutare per 6 mesi la capacità del farmaco di aumentare i livelli di fratassina, la proteina deficitaria nell'atassia di Friedreich.

La sperimentazione si svolge a Napoli presso il dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli studi di Napoli Federico II a cura del Professore Francesco Saccà e della sua equipe. Avrà durata di 6 mesi, prevede 10 visite di controllo, e arruolerà 40 pazienti di diverse età e sesso, provenienti da diverse regioni e paesi europei.

La sede Aisa Campania vuole dare un piccolo supporto alla sperimentazione proprio su quest'ultima necessità, quella di rimborsare le spese di viaggio ad alcune famiglie che arrivano da regioni lontane o da paesi stranieri, per dare loro la possibilità di accedere a questa opportunità.

Quindi per poter realizzare questo obiettivo, **AISA Campania** ha bisogno di un ulteriore contributo, anche minimo.

Di seguito allego lo specchietto con le coordinate bancarie per poter effettuare un versamento e dare il proprio contributo.

Ringrazio anticipatamente tutti quanti aderiranno al gesto di sensibilità richiesto.

PER QUELLI CHE NON LO HANNO ANCORA FATTO,

aspettiamo un tuo prezioso e importante contributo per l'iniziativa "sperimentazione" in corso pazienti affetti da atassia di Friedreich.

Si ricorda di mandare tramite WhatsApp una foto della ricevuta DI AVVENUTO VERSAMENTO.

N.B.: la relativa procedura è riferita anche per gli abbonamenti.

Puoi usare uno dei seguenti modi per farlo:

SU BOLLETTINO DI CONTO CORRENTE POSTALE 001025184282 INTESTATO AD AISA IN CAMPANIA

TRAMITE BONIFICO:

IBAN

IT81Q0760114900001025184282

CON CARTA DI CREDITO:

<https://paypal.me/aisaincampania>

Grazie di cuore in anticipo per il tuo sensibile bel gesto.

*Il presidente della sede
AISA in Campania
Paolo Zengara*

DA GENNAIO ABBIAMO RIPRESO LE ATTIVITA'



Giorno in giorno CON FATICA affrontiamo LA DURA LOTTA, ma ci METTIAMO tutte le nostre forze, vi INVITIAMO quindi a DARCI UN piccolo AIUTO, CONTRIBUENDO alla nostra ASSOCIAZIONE.

Il 5 per mille lo puoi destinare all'AISA Nazionale e lo PUO' FARE chiunque con la firma e l'indicazione del codice fiscale 93002270036 NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI.

Il COUPON SOTTO illustrato CONTIENE gli estremi per ASSOCIARSI come per DONARE, che si può rintagliare e magari conservare come promemoria per eventuali.

l'invito alla campagna, riguarda sia per una nuova iscrizione, sia per un rinnovo e automaticamente dare un contributo alla ricerca.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE
in Campania Onlus 5XMILLE:
cod. fisc. 94203440634

Coordinate bancarie

Codice IBAN
IT81 Q076 0114 9000 0102 5184 282

Codice BIC/SWIFT
BPPIITRRXXX

CIN	ABI	CAB	N. CONTO
Q	07601	14900	001025184282

LOTTIAMO PER SCONFIGGERE UNA MALATTIA RARA, GRAVEMENTE
INVALIDANTE E POCO CONOSCIUTA: L' **ATASSIA**

AIUTACI A SCONFIGGERLA!!!

www.atassia.org - AISA.incampani@atassia.org
Tel: 081811121 - Fax: 0813628873

Come già in precedenza ribadito, voler fere o rinnovare l'abbonamento versando le 20 euro, non credere di aver contribuito a progetti di sviluppo in attività sociale o per studi di ricerca, vanno solo a coprire l'utile per la realizzazione, la stampa e la spedizione del giornalino trimestrale "Archimede", mentre versando un somma equivalente in più o di almeno 10 euro, si è soci sostenitori e per diventare effettivo invece, è indispensabile scaricare il modulo di iscrizione

dal nostro sito www.atassia.org e spedirlo in busta chiusa correlato di firma, alla Sede Operativa.

PS: specificare anche se ricevere Archimede.

Tale somma maggiorata che si verserà, andrà a destinarsi per il proseguo di progetti già in corso e di cui sopra indicati e qualora non fossi ancora socio, ti invitiamo a farlo e di contribuire alla nostra LOTTA.

Per nuovo, abbonamento o rinnovo, o contributo, o DONAZIONE..., o altro, è importante specificare nella causale, la motivazione interessata per il relativo versamento.

P.S.: invito a tutti quelli che non abbiano ancora sottoscritto e SPEDITO IL MODULO PER LA RICHIESTA DI ISCRIZIONE, ad andare sul sito web dell'associazione: www.atassia.org, e scaricare, è importante per noi, ci darà modo di inquadrarti come socio effettivo e allo stesso tempo di far sì che tu riceva il nostro trimestrale "Archimede".

Ancora saluti

Paolo Zengara

SEZIONE LAZIO

ROMBANDO verso NATALE **VII edizione – 17 dicembre 2023**

L'Associazione Italiana Sindromi Atassiche - AISA Lazio OdV ha organizzato domenica 17 Dicembre 2023 "Rombando verso Natale", svoltosi presso il Centro Sportivo Maurizio Melli, in via Cina 91 – Roma Eur Torrino.



Come ogni anno ci hanno supportato: Aquile Tricolori A.P.S. e Club Free Chapter 753 a.C. con le loro Harley Davidson, Ass. Massimo 80 con i loro sidecar Ural, una rappresentanza del Club Honda GoldWings e Moto Terapia Michele, stupende anche le auto custom americane del Portoricano Club.



Moto, chopper e sidecar, schierati nel grande parcheggio interno del centro sono state scenario di foto da veri amanti dei motori, è stato inoltre possibile per le persone con disabilità e

non, rombare come passeggeri grazie alla disponibilità dei centauri presenti.



Rombando ha offerto inoltre un momento conviviale per l'ora di pranzo con pizza e divertimento grazie all'intrattenimento a cura della Serpico Production. Durante la giornata è stato possibile provare il pagaiaergometro Kayak pro e il nuovo rowing per atleti con disabilità guidati dai tecnici di AISA Sport.



L'iniziativa è stata un'occasione per brindare al Natale 2023 e partecipare ad una ricchissima pesca di solidarietà apprezzata da tutti. Moltissima l'affluenza, di associati, amici, ricercatori e sostenitori.

L'evento, giunto alla settima edizione, è stato realizzato in collaborazione con ASD AISA SPORT, AISA EQUITAZIONE, AISA TRIATHLON ed AISA Calcio, con la partecipazione di: S.D. Roma Team Sport Gestioni, CSV (Centro Servizio Volontariato Regione Lazio) e altre realtà associative.

Rombando verso Natale ha ricevuto il sostegno di: REMAX ARTS, FOCACCIA GROUP Automotive, CSL srl, ISOLA VERDE Village.

COMUNICATO STAMPA PUBBLICIZZAZIONE SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE AISA LAZIO ODV

Hai tra i 18 e i 28 anni?

Se vuoi dare una svolta alla tua vita scegli il Servizio Civile Universale!
Scegli A.I.S.A. Lazio O.d.V.!

Per informazioni sul bando puoi scaricare il pdf da questo link:

https://www.csvlazio.org/scn/_0doc/L5566Disabilitaassistenzaediritti-Iocisono2024.pdf

Con il progetto "Io ci sono" avrai l'opportunità di fare un'esperienza arricchente, durata di 1 ANNO, compenso mensile 507,30 EURO, impegno richiesto 25 ORE settimanali.

Affrettati! Hai tempo fino al 15 Febbraio per cambiare in meglio la tua vita.
Impara a fare del bene, scegli **Servizio Civile CSV Lazio ETS**
INFO Utili:

- Numero di giovani cercati: 3 su Aprilia e 3 su Roma
- Sede di attuazione: Aprilia Via Inghilterra 154, Roma Via Cina 91
- Termine ultimo per fare domanda: 15 febbraio ore 14.00

Requisiti dei candidati:

- Avere tra i 18 ed i 29 anni non compiuti
- Possedere le Credenziali SPID
- Non aver già fatto il Servizio Civile
- Essere cittadini italiani, comunitari o con permesso di soggiorno
- Non aver riportato condanne
- Non appartenere a forze di Polizia e Corpi Armati

Per ulteriori informazioni visita il sito: www.volontariatolazio.it

Oppure telefonaci a questo numero: 0692730325

Se per quest'anno non hai fatto in tempo ad iscriverti non preoccuparti, questo è un progetto che portiamo avanti da molti anni e saremmo felici di averti con noi il prossimo anno!

MANIFESTAZIONE PANE E OLIO A SESTRI LEVANTE

Maria Litani

TUTTI INVITATI A SESTRI LEVANTE IN PIAZZA BO

IL 3 E IL 9 DICEMBRE

nell'ambito delle manifestazioni PANE E OLIO

due giornate dedicate alla raccolta fondi per AISA.

È allestito un frantoio itinerante dove si può assistere alla
produzione dell'olio.

Con una offerta di €11 ricevi una bottiglia da mezzo litro di olio
extravergine di oliva prodotto con le migliori olive della nostra
Riviera e sarà un passo in più verso la meta!

**IL RICAVATO VERRÀ INTERAMENTE DEVOLUTO AD AISA
PER IL PROGETTO "FISIOTERAPIA" A SOSTEGNO DEI PAZIENTI**



INSIEME CONTRO L'ATASSIA

PER AISA DOMENICA 3 E SABATO 9 DICEMBRE

Abbiamo avuto a Sestri Levante una ulteriore possibilità per raccogliere fondi per il progetto fisioterapia in occasione delle giornate dedicate alla manifestazione "pane e olio" che si è svolta dal 3 al 9 dicembre.

È stata una bella possibilità per dire che AISA esiste con l'obiettivo primario di venire incontro alle necessità delle persone affette da Atassia.

È stato venduto l'olio appena spremuto e tutto per tutto ricavato è stato donato all'associazione per il progetto Fisioterapia.



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

NOI CREDIAMO CHE LE PERSONE ABBIANO DIRITTO A SPERARE IN UNA CURA!

Oggi puoi anche tu dare una mano

grazie alla collaborazione con **OLIVICOLTORI SESTRESI** ed il **COMUNE di SESTRI LEVANTE**

Con una offerta di €11 ricevi una bottiglia da mezzo litro di olio extravergine di oliva prodotto con le migliori olive della nostra Riviera e sarà un passo in più verso la meta!

IL RICAVATO VERRÀ INTERAMENTE DEVOLTO AD AISA E SARÀ UTILIZZATO PER IL PROGETTO "FISIOTERAPIA" A SOSTEGNO DEI PAZIENTI

Ogni bottiglia di olio era consegnata in cambio di un'offerta di € 11 e tutto il ricavato è stata consegnato all'associazione in occasione del brindisi natalizio del 17 Dicembre scorso che si è svolto nella sede AISA Liguria a Sestri Levante.

Sono state vendute tutte le 200 bottiglie preparate ed il ricavo netto è stato di € 2200.

AISA ringrazia da queste pagine la cooperativa olivicoltori sestresi che ha messo a disposizione il frantoio mobile ed il personale, il Comune di Sestri Levante che ha comprato le olive e tutte le persone che si sono avvicinate al gazebo dedicato.



MOSTRA del PITTORE DANILO LANINI

Un'altra mostra del pittore Lanini a Genova al palazzo dei Rolli, prestigioso palazzo che, al suo piano nobile ha ospitato l'evento.

Abbiamo dato il patrocinio, ottimo esempio di attività di un pittore, affetto da atassia, che espone opere di altissimo livello.

Ci complimentiamo con l'artista. Motto: andare avanti sempre



DIVULGARTI
1988 - 2018

ARCONTE
Arte e Cultura

Palazzo dei Rolli Saluzzo
 Via Chiabatta 7/2 - Piano Nobile, Genova

LA NATURA
 specchio dell'anima
 mostra personale di
Daniilo Lanini
 Dal 26 Gennaio al 28 Febbraio 2024

Strenuamente sostenuti da Genova Arte (Rete) | ingresso da martedì a sabato 14.000€/ora

*« Nel profondo della Natura
 trascorro la mia vita: «nascerge», «siffonno» »*

La mostra è patrocinata da AISA con l'Associazione Italiana
 neuropatiti per la Sclerosi Laterale Amiotrofica e con il pittore Danilo Lanini.

AISA

Daniilo Lanini
 1 h · 🧑

Presentazione della personale presso Palazzo dei Rolli Saluzzo dal 26 gennaio a cura della art manager Loredana Trestin e immagini di alcuni dipinti presenti in mostra

Il giorno 26 gennaio 2024, alle 18.00, si inaugurerà la mostra personale di Danilo Lanini presso il piano nobile del Palazzo dei Rolli Saluzzo. La mostra sarà curata dall'art manager Loredana Trestin e sarà accompagnata da un ciclo di dipinti di Danilo Lanini. La mostra sarà aperta dal martedì al sabato dalle 14.00 alle 18.00. L'ingresso è gratuito. Per informazioni, contattare il numero verde 800 20 20 20 o il sito www.genovaarte.it.

Il ciclo di dipinti di Danilo Lanini è composto da 12 opere, che rappresentano la natura in tutte le sue sfumature. Le opere sono state realizzate con tecniche miste, utilizzando acquerelli, gouache e olio su carta e tela. Le opere sono state realizzate in un periodo di tempo molto breve, a causa della malattia di Danilo Lanini. Nonostante la malattia, Danilo Lanini ha continuato a dipingere, dimostrando una grande forza di volontà e una grande passione per la pittura.

Il ciclo di dipinti di Danilo Lanini è un'opera d'arte di altissimo livello, che rappresenta la natura in tutte le sue sfumature. Le opere sono state realizzate con tecniche miste, utilizzando acquerelli, gouache e olio su carta e tela. Le opere sono state realizzate in un periodo di tempo molto breve, a causa della malattia di Danilo Lanini. Nonostante la malattia, Danilo Lanini ha continuato a dipingere, dimostrando una grande forza di volontà e una grande passione per la pittura.

SEZIONE LOMBARDIA

Avevo 13 anni, il giorno in cui cambiò la mia vita.
Quel giorno che non riuscii ad afferrare la porta della mia classe per entrare.
Faceva molto freddo e le mie mani erano intorpidite, nonostante portassi i guanti... non ci feci molto caso.
Ma poi successe ancora e ancora... anzi peggio, mi sfuggivano gli oggetti dalle mani, non riuscivo a stringerle e poi rilasciarle... anche a casa.
Il mio medico attribuì il tutto allo sviluppo, o, forse, a una mia fissazione.
Avevo 17 anni, quando mi fecero la diagnosi certa, dopo più di un mese di ricovero, ed esami su esami: distrofia muscolare.
Io non sapevo cosa fosse, mi facevano paura quelle parole altisonanti che diventavano sempre più frequenti nella mia vita... distrofia miotonica di Steinert ...sì, ma non sapevo cosa voleva dire.
Purtroppo, l'ho imparato troppo presto, cosa significava... voleva dire, limitazioni, impedimenti, difficoltà sempre più grandi... voleva dire non poter andare più a scuola, non poter più essere infermiera, non poter più essere io ad assistere ma ad aver bisogno di essere assistita.
Voleva dire perdere tutto, non poter più fare una corsa, una passeggiata, essere costretta sempre più a dire "non posso".
Ho perso, quanto ho perso... quanto dolore nella mia vita...
Poi... arriviamo alla carrozzina, al pace-maker, alla ventilazione...
Ma arriviamo anche ai 40 anni... si dice che la vita comincia a 40 anni, è per me è stato così.
Infatti, solo adesso, a 40 anni, so che cos'è la vera vita. Non solo limitazioni, carrozzina ecc., ma la felicità e l'amore.
Perché ho conosciuto l'amore e la felicità solo adesso, con un uomo fantastico... è entrato nella mia vita come un Principe, poco importa se anziché avere un cavallo bianco aveva una carrozzina... è entrato come un Principe ed è diventato il Re del mio cuore.

Gabriella Stefanucci
(dal suo libro *Amore e altre storie*)



L'AMORE VINCE TUTTO

Carmine Parziale

Gabriella Stefanucci, Gabry per me e per tutti i suoi tanti amici, che la portano nel cuore, è partita, è volata via lasciando una scia luminosa quel mattino del 10 agosto 2022, dopo un breve periodo di coma dovuto alle gravi complicazioni della sua malattia genetica, distrofia miotonica di Steinert. Genetica, e per molti versi simile all'atassia.

Gabry è stata con me, è stata la mia ragazza per 16 anni.

Non ci sono parole, né scritte né parlate, che possono esprimere il grande senso di vuoto e di smarrimento che da quel 10 agosto colmano il mio cuore.

Solo oggi riesco a parlarne senza essere sopraffatto dall'angoscia.

Restano solo i ricordi e sono tanti.

Tutte le cose vissute insieme, dalle più belle e gioiose a quelle più tristi, sono per sempre incise nel mio cuore. Le ricordo tutte. Ricordo tutto con estrema nitidezza e dolcezza.

Dalle nostre vacanze al mare, che amava tantissimo, alle moltissime feste e concerti, alle semplici giornate di quei fine settimana soltanto io e lei, a casa sua o, se il tempo lo permetteva, nel vicino parco di villa Scheibler, oppure nel centro commerciale.

Dal nostro primo incontro, quell'inizio di marzo del 2006, quando, con la mia macchina, non riuscivo a trovare la casa dei suoi, dove viveva allora, e lei, per agevolarmi, mi è venuta incontro, tutta infreddolita, sulla sua carrozzina elettronica.

È iniziata così una straordinaria avventura durata ben 16 anni, dove insieme abbiamo attraversato la vita, con coraggio, come gli eroi comuni della canzone di Bowie, "Heroes", la canzone che tanto amava, da farne la suoneria del suo cellulare.

Un'avventura costruita insieme con tanto amore nonostante le nostre disabilità, le nostre limitazioni che negli ultimi anni si son fatte sempre più forti, dove abbiamo condiviso tutto.

Eravamo molto diversi, Gabry ed io, ma questo non ha impedito la crescita e l'intensità del nostro rapporto.

Era estremamente comunicativa e impulsiva, lo dimostrano i suoi due libri, nati proprio dalla forte esigenza di comunicare le sue emozioni, in forma di poesia, di breve racconto.

In questi libri, Amore e altre storie e Tutti gli amori del mondo, ci racconta di lei, dell'amore, dei figli, Simone e Andrea, dell'amore per gli animali. Ci parla dei bambini disabili conosciuti alla Nostra famiglia di Bosisio Parini.

La vita di Gabry, è stata molto sofferta, dalla perdita del suo primo bambino Simone, mancato a soli due mesi.

Esperienza dolorosissima che segnerà fortemente la sua vita. Gabriella porterà sempre nel cuore il piccolo Simone.

Piena di curiosità, e carica d'amore, da lei ho appreso tanto, l'amore per la lettura, e non ultimo, l'amore per gli animali.

Io sono più introverso e discreto ma insieme ci completavamo a vicenda, eravamo una forza della natura, una fantastica esplosione d'amore.

In sedici anni ho vissuto tutto quello che c'è da vivere, come se fosse tutta una vita intera.

Per questo lei è stata il dono più bello della mia esistenza, quello che le ha dato un senso e una pienezza indescrivibili.

Ora devo e voglio vivere anche per lei e onorare e mantenere vivo il suo ricordo.

"Custodirò sempre nel mio cuore, con infinito amore, come tesoro inestimabile, quel 31 luglio 2022, quando ancora cosciente, ti accarezzavo i capelli e ti sussurravo dolci parole d'amore mentre tu mi regalavi i tuoi ultimi sorrisi. Il tuo dolce sorriso colmo d'amore che non avrei più visto.

Ora il re del tuo cuore è rimasto solo ma ha un angelo speciale, molto speciale: sei tu Gabry.

Ti porterò sempre con me amore mio adorato.

Al nostro amore.. per sempre e anche oltre.."

Io, io sarò re e tu, tu sarai la mia regina.. per sempre e sempre.

(da "Heroes" di David Bowie)

SALUTANDO IL 2023

Molte attività hanno colorato gli eventi della nostra Sezione Lombarda nell'anno appena trascorso.

Sono continuate le nostre attività di terapia vocale, supporto psicologico sia di gruppo che individuale a pazienti e famigliari ed il bel progetto Emozioni in Musica.

Abbiamo supportato i vari pazienti che ci hanno chiesto aiuto per terapie, ausili, consulenze, informazioni e quant'altro ed abbiamo camminato insieme ad AISA Nazionale contribuendo ai progetti di ricerca e fisioterapia e siamo stati di supporto nell'organizzazione del Convegno Medico Nazionale che si è tenuto nella nostra Milano il 29 aprile.



Con l'aiuto dei nostri volontari, in particolare gli amici cari Giusy, Emanuela e Pasquale abbiamo realizzato delle simpatiche bomboniere con i fiori di confetto AISA, cercando così di diffondere il più possibile la conoscenza di AISA e della nostra missione.

Dopo lo storico raduno velico di giugno organizzato dai nostri amici della Vela



per la Vita, ci siamo dedicati, con l'ideatore Michele Casella e Federico Villa, coadiuvati da Elisabetta Parravicini, all'organizzazione della prima corsa "Fighting Ataxia" che si è tenuta il 10 settembre al Parco di Monza. L'evento è stato dedicato alla Giornata Mondiale dell'Atassia.

E' stata una giornata bellissima, il sole ci ha tenuto compagnia e la partecipazione è stata straordinaria!! Abbiamo visto con grande emozione tutte le persone che si sono unite a noi, pazienti, famigliari, amici, amici di amici, compresi i nostri Neurologi dell'Istituto Besta di Milano che, con le loro famiglie,

hanno corso insieme a tutti noi in un momento di inclusione e solidarietà "Insieme contro l'atassia"!

Si sta già lavorando per la prossima edizione che sarà l'8 settembre 2024, sempre al Parco di Monza.

Altri banchetti di raccolta fondi ricchi di marmellate, panettoni e lavoretti vari ci hanno tenuto impegnati sino alle feste Natalizie ed il 9 dicembre si è tenuto ad Osson a il nostro consueto pranzo di Natale, offerto a pazienti, familiari ed amici di AISA dalla nostra mitica AISA Calcio. Questo rappresenta sempre un importante momento di condivisione, confronto e conoscenza.



Abbiamo chiuso l'anno con il nostro bellissimo Concerto Gospel di Natale che è stato organizzato come da diversi anni ormai a Peschiera Borromeo nella Chiesa dei SS. Martino e Riccardo Pampuri. Il concerto, dedicato a tutti i nostri pazienti, è stato molto partecipato e sentito.

E sulle note di "Happy Days" abbiamo chiuso emozionati le nostre manifestazioni 2023.

La buona riuscita degli eventi ci fatto chiudere in bellezza, anche se tutto ha comportato molto lavoro e fatiche. Per cui chiudo questo articolo con qualche foto ricordo, ma lanciando sempre un appello ad aiutarci cerchiamo sempre nuovi volontari che si uniscono a noi perché spesso la fatica e purtroppo l'atassia che avanza e che richiede sempre più attenzione e lavoro verso i nostri cari ci fa un po' perdere la rotta e ci fa sentire smarriti in un mare di paure. Avere persone al nostro fianco che ci aiutano e lavorano con noi ci dà più

forza nel continuare il nostro cammino e nello sperare in un futuro migliore. Grazie agli amici che ci sono ed a quelli che si saranno. Buon 2024 a tutti!

Antonella Moggi



SEZIONE PIEMONTE

La seconda domenica di gennaio 2024, come si fa da tempo, si è tenuto il consueto pranzo sociale rivolto a soci, contribu-

to constatare la solitudine in cui versano le famiglie che hanno un ragazzo "speciale", le fughe e le sparizioni di parenti e

rio, poca mobilità (fa sorridere a chi di mobilità ne ha già poca!) ha ristretto il nostro agire. Il punto è che noi, come tutti gli



tori e amici di AISA Piemonte conclusosi con l'estrazione della Lotteria 2024. La ricorrenza ci consente di rinsaldare il legame con i soci attivi e, al contempo, di allacciare rapporti con i nuovi venuti nel tentativo di legarli all'associazione. Oltre al solito intrattenimento musicale, con ciò che resta dei Booh?! for AISA, abbiamo la fortuna di avere con noi, da tempo, medici e ricercatori che fanno il punto sulla ricerca sulle varie forme di atassie. Ci può stare che il numero maggiore dei presenti (45 su 65) non abbia relazioni dirette con l'atassia e che metà dei contribuenti ad AISA siano nelle stesse condizioni. Ciò che a volte infastidisce, soprattutto i volontari attivi che non hanno parenti ammalati, è il vuoto che si crea attorno al paziente atassico. Anche questo è un dato che si riscontra spesso nella società, nella mia esperienza di insegnante di sostegno ho potuto

amici, al contrario molto presenti in situazione di "normalità" durante gli incontri conviviali.

Questa è la norma, noi, come molte altre associazioni di volontariato, ci muoviamo controcorrente, siamo su un piano inclinato e faticiamo a raggiungere i nostri obiettivi, uno dei quali, in primis, è la solidarietà nei confronti dell'altro. Se all'indifferenza di molti ci aggiungiamo gli atteggiamenti di chiusura da parte di pennivendoli che vorrebbero tornare alle scuole speciali, alla riapertura di ghetti, la nostra difficoltà nel fare aumenta.

Come osservato giustamente nel carteggio, introdotto da Carlo Rossetti, circa il tema sui volontari, la difficoltà di trovare di nuovi e, soprattutto, riuscire a trovare i sostituti di coloro che da molti anni tirano la carretta e che non sono più giovincelli, è enorme. Il Covid non ci ha dato una mano, al contra-

altri, agiamo sull'uno per cento della popolazione, cioè su coloro che hanno sensibilità e voglia di fare per migliorare il mondo in cui viviamo.

Tra questi numeri -che non sono poi tanto piccoli (d'altronde tutte le attività politico-sociali sono svolte da minoranze organizzate), ma su cui però ci lavorano tutti - dobbiamo trovare i nostri compagni di strada, i nostri sostituti. Tutte le iniziative che si fanno in termini di pub-



blicità con l'offerta di gadget, le comparsate sui mass media, la rincorsa a qualche politico sensibile (o interessato ai nostri voti) vanno tutte bene, ma resta fondamentale il lavoro sul territorio, tra i conoscenti, gli amici e soprattutto i parenti dei famigliari atassici. Solo così riusciamo a rimpinguare le nostre fila, per avere più gente ai nostri stand, alle nostre iniziative. Se non riescono a darci par-

te del loro tempo, ci diano parte dei loro redditi, con contributi vari e firme sulle dichiarazioni dei redditi.

A volte le richieste da parte nostra sono condizionate dal leitmotiv degli evasori fiscali che piangono miseria.

Quelli che ti dicono che non ci sono soldi sono gli stessi che, nonostante il mondo stia andando verso il baratro, riempiono alberghi, fanno file in mon-

tagna o altre località turistiche, come vediamo sempre durante ponti o vacanze.

Solo con la convinzione e la fermezza di chi sa che sta facendo qualcosa di buono possiamo ottenere quei risultati che ci consentono di avere i mezzi (le varie riabilitazioni, l'assistenza domiciliare) per rispondere ai bisogni dei nostri azionisti, gli atassici.

Piero Nicosia

SEZIONE SICILIA

SI RICOMINCIA CON UNA NUOVA CARROZZINA DA CORSA.

1000 Km percorsi.

Si finalmente è pronta e possiamo ritornare a divertirci.



Dopo quasi un anno, da quando abbiamo pensato di acquistare una carrozzina adatta per la corsa, è finalmente pronta, con le dovute modifiche apportate per renderla adatta alla spinta di Vito Massimo Catania.

Lo scorso 29 ottobre si è disputata a Riposto, l'undicesima edizione della Maratona Blu Jonio, ed era un'ottima occasione per provare la nuova carrozzina, in una competizione vera. Riconoscimento anche a Vito Massimo Catania e Giusi La Loggia e la loro carrozzina, "scelta" di vita e di amore per la vita da parte degli organizzatori con

una targa: A Giusy La Loggia - L'amore per la vita fa superare ogni ostacolo, lo sport è festa, amicizia, solidarietà, integrazione: qualcuno arriverà primo, ma nessuno sarà lasciato indietro.

La ADS Podistica Jonica Giarre con affetto a lei ed al suo meraviglioso "Cavaliere accompagnatore" Vito.

Il 12 novembre 2023 si è disputata la Maratona del Golfo, organizzata dall'Atletica Gela, con il patrocinio del comune di Gela con in palio il trofeo AISA sui 10.5 km.

In gara anche Vito Massimo Catania "in coppia" con Giusi La Loggia che onoreranno correndo però la mezza il trofeo AISA di 10.5km che vincono Daniele Conti (39'49") e Nina Gulino (44'01").



quindi di nuovo a Marzamemi.

Il 10 dicembre 2023 in una bellissima giornata, accarezzata dal sole, poco vento, il passaggio nel centro storico etneo e l'innervata Etna protagonista di una splendida cartolina, la Naturosa Catania Marathon ha celebrato una edizione particolare perché, proprio a Catania, Vito Massimo Catania che ha spinto la carrozzina di Giusy La Loggia, hanno sfondato il muro dei 1000 km (1004 Km per la precisione) percorsi insieme di corsa con la carrozzina, dal 2017 quando hanno iniziato questa speciale attività.

Speciale riconoscimento ad



Il

19 Novembre

2023 la XXVIII Maratona di Palermo, percorso stupendo per le bellezze che si attraversano, molto suggestivo e impegnativo il passaggio all'interno di Palazzo reale, presenti per la loro specialissima mezza



entrambi per i 1000 Km percorsi. A presto di corsa.

Giuseppe Colombo



maratona anche Vito Massimo Catania che ha spinto la carrozzina con Giusy La Loggia, affetta da atassia. L'ennesimo traguardo di una "coppia" che emoziona ad ogni gara.

Il 26 novembre 2023 la "21 Dei Due Mari" gara che unisce il mar Ionio al grande Mediterraneo, partendo da Marzamemi (SR), passando su tutto il litorale fino a Portopalo di Capo Passero con il giro di boa, per rientrare



LA LETTERA DI MAMMA DI PEPPINO DE FILIPPO

Un matrimonio combinato può essere il rimedio allo stato di indigenza del barone decaduto Edoardo Mesti di Castelfusillo, affettuoso zio dello sposino Riccardo. All'improvviso, Riccardo, giovane educato e di buone maniere, per rispettare le ultime volontà che la madre (defunta) gli ha dettato in una lettera, crede di non dover soddisfare le legittime aspettative di Claretta, moglie ricca di passione... e di soldi.

La Compagnia Teatrale Thaleia (da tempo vicina ad AISA Sicilia, con la sua professionalità ma soprattutto con la sua sensibilità) porta in scena la commedia farsesca di Peppino De Filippo: "La Lettera di Mammà" nei giorni 8-9-10 marzo 2024 al Nuovo Teatro Sipario Blu di Catania.

Trama dai ritmi sostenuti, impensabili equivoci e colpi di scena originali terranno ben desta l'attenzione dello spettatore per tutta la durata del simpaticissimo spettacolo.

Info e prenotazioni: 347 271 1419 / 347 108 6134

Mail: associazione.thaleia@gmail.com

Stagione Artistica 2023/24

Thaleia

La lettera di mamma
di Peppino de Filippo

Con: Antonio Sarica, Aldo Dinolfo, Nino Spitaleri, Valeria Rasà, Giovanna Marano, Guendalina Cardone, Nino Fallica, Serafina Aiello, Salvo Privitera, Pinella Calogero, Barbara Privitera, Valentina Patane

regia di Aldo Dinolfo

Nuovo Teatro Sipario Blu
via dei Salesiani, 2 - Catania

venerdì 8 marzo - ore 21
sabato 9 marzo - ore 21
domenica 10 marzo - ore 18

evento di beneficenza
a sostegno di
A.I.S.A. SICILIA O.D.V.

AISA
SICILIA
Associazione Italiana
Teatri Amatori

per info e prenotazioni: Tel. 347 271 1419 / 347 108 6134
Mail: associazione.thaleia@gmail.com

mo: d

Un magico modo di concludere l'anno

Giorgia Righi

Il 23 novembre alla camera dei deportati io, Ivan Cottini e Alberto Torregiani, capitanati dall'onorevole Antonio Bal-



delli, abbiamo effettuato la conferenza stampa dove si presentava una fantastica proposta di legge.

Sono intervenuti anche diversi politici e presidenti di associazioni che portavano i loro saluti e sostenevano la causa. Questo disegno di legge punta a regolamentare e standardizzare l'accesso e le informazioni riguardo ai biglietti per gli eventi per persone con disabilità. Purtroppo ancora oggi i disagi sono molti. Quando devono assistere ad un concerto o uno spettacolo, si hanno spesso problemi a reperire i biglietti. I posti riservati sono pochissimi e non è mai facile trovare chi contattare per comprare questi biglietti e spesso anche una volta fatto tutto il

dovuto, comprati i biglietti e dimostrati i documenti di invalidità si hanno comunque problemi a livello logistico e strutturale nell'accesso allo spettacolo, ai bagni o ai parcheggi. Questa proposta di legge composta da tre semplici articoli, regolamenta in primis l'accessorio negli stadi e nei palazzetti, poi regola le informazioni riguardo ai biglietti, i contatti da utilizzare per comprarli e infine come ultimo articolo propone delle sanzioni per gli organizzatori di eventi che non rispettano i primi due articoli relativi all'accessibilità. Quindi sarebbe finalmente un'adeguata standardizzazione riguardo all'accesso. Questo è solo un primo pas-



so perché la proposta di legge va ancora calendarizzata e poi discussa. E infine si decide se e quando verrà approvata e diventerà operativa

Quindi ancora i passaggi necessari sono diversi ma concludere il 2023 in questa maniera è stato veramente bello e speriamo tutti diventi presto realtà. Quest'anno poi è stato per me pieno di grandi eventi perché all'inizio anno



mi sono sottoposta all'intervento di tendini ai piedi, entrambi i piedi e sottolineo che non è stato per niente semplice, poi è stato presentato un film ispirato alla mia vita "ancora volano le farfalle" che parla di disabilità, sogni e voglia di vivere. Poi c'è stata anche la mia seconda laurea in questo speciale anno e dopo tutto ciò, finire con questo disegno di legge, ed essere a Montecitorio a poter portare la propria esperienza e far sentire la propria voce è stato qualcosa di emozionante. Quindi speriamo tutti insieme che il mondo si muova verso l'accessibilità.

150 titoli pubblicati: “LA Edizioni” festeggia con un’Antologia e una presentazione in estate presso la sua nuova sede.

Romina Tondo – LA Edizioni

In otto anni, 150 opere prime di autori all’esordio, scrittori, poeti, poetesse, pittori, fotografi, romanzieri, giallisti, saggisti, corsisti... protagonisti di una produzione letteraria ad ampio raggio che affonda le proprie radici nella ricerca del bello e della novità, della scrittura anche alternativa, sperimentando generi sempre nuovi e diversi, senza rinunciare alla denuncia e alla narrativa o di intrattenimento.

A otto anni dalla nascita di Letteratura Alternativa Edizioni, la Casa Editrice lancia uno dei suoi più grandi progetti con un valore aggiunto, un piccolo cameo di solidarietà e di aggregazione denominato “L’anno che verrà - scrittori riuniti per la solidarietà”, il format prevede la creazione di un’**Antologia letteraria** unica nel suo genere che ha il duplice obiettivo di riunire in un unico volume le grandi firme e gli autori che hanno contrassegnato il percorso di LA Edizioni e raccogliere, attraverso la pubblicazione in Crowdpublishing, un euro per ogni copia prenotata dai lettori e destinare la somma all’Associazione AISA - Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche che si occupa di:

- incoraggiare, coordinare e sostenere la ricerca delle cause per la prevenzione;
- aiutare e sostenere i pazienti affetti da questa malattia e i loro familiari;
- diffondere tra gli operatori sanitari informazioni concernenti i risultati delle ricerche sulle sindromi atassiche e i progressi nel campo della sua cura;
- pubblicizzare le caratteristiche principali delle sindromi;
- raccogliere fondi;
- cooperare con le altre istituzioni ed Enti.

A fare da Testimonial d’eccezione a questa speciale iniziativa, sarà un’autrice altrettanto speciale di Letteratura Alternativa Edizioni: **Giorgia Righi**, che ha raggiunto nel primo anno di vita della CE, risultati sorprendenti con il suo libro “**Vivere Volando**” approdando da pochi mesi anche nelle sale cinematografiche, contribuendo a progetti solidali importanti. Giorgia Righi aprirà l’antologia con una sua prefazione.

LA Edizioni chiederà quindi ai suoi autori più rappresentativi di partecipare, attraverso la loro scrittura, a un piccolo grande spiraglio di speranza, nel segno della fratellanza universale e di quella letteratura che, attraverso la parola, può essere salvifica e lenire le

ferite dell’anima e del corpo.

Il libro verrà inserito in crowdpublishing, dove tutti potranno avere il ragguaglio delle copie vendute e della somma che verrà poi destinata all’Associazione AISA. Insieme possiamo così centrare un grande obiettivo, promuovendo il libro in preordine in maniera tale da raggiungere, il prima possibile, una somma importante da poter elargire all’Associazione e distribuire il libro a più persone.

Il tema dell’Antologia: il testo sarà libero, ma la chiave dovrà essere pertinente all’obiettivo: amicizia, fratellanza, amore, pace, libertà, sogno, buoni sentimenti, eccetera. In una parola: positività.

*** All’Associazione AISA, chiediamo di partecipare descrivendo la loro mission in una o due pagine, inserendo anche tutti i recapiti utili dell’associazione, questo testo andrà a chiudere il libro nelle pagine finali. Se, la signora Maria, avrà piacere, sarà gradita anche una sua postfazione.

In più avremmo piacere di inserire il logo dell’AISA in copertina vicino a quello della Casa Editrice.

Avremmo anche necessità di avere i vostri dati bancari per poter effettuare i bonifici che pensiamo di liquidare ogni 200 copie vendute.

Il Crowdpublishing durerà circa 90 giorni, con un obiettivo minimo di 300 copie, considerando che parteciperanno circa 20 autori che promuoveranno il progetto. Appena saremo online (crediamo entro fine settimana), Vi faremo avere il link di acquisto. Il libro potrà essere acquistato sul sito della CASA EDITRICE con tutte le carte di credito e prepagate attraverso il circuito PAYPAL e le copie verranno conteggiate in tempo reale sul contatore che potrete visionare 24h/24h.

Per qualunque info e/o chiarimento, mi rendo personalmente disponibile a questa mail o attraverso il mio telefono personale che troverete in calce.

Felice di questa collaborazione, attendo vostro cortese riscontro.

Grazie. Cordiali saluti.

Romina Tondo
Editore di LA Edizioni
www.letteraturaalternativa.it
Tel. 347/9926264

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): IT94B0503403283000000002750
C.C.P. n. 86394004

Presidente: Giovanni Mennilli - cell. 3478541119

A.I.S.A. LIGURIA ODV

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

Presidente: Maria Litani

A.I.S.A. LOMBARDIA ODV

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

Presidente: Moggi Antonella

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

