

# ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITA' DELL'A.I.S.A.  
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV  
N. 3/2024 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



## Giornata Mondiale dell'Atassia

Aiutaci a non arrenderci  
in questa battaglia.



Dona ora su  
[atassia.it](https://atassia.it)



**CONGRESSO AISA 2024**

**27 settembre ore 17**

**ASSEMBLEA SOCI**

**28 settembre ore 9,30 / 16,30**

**CONVEGNO MEDICO  
DI AGGIORNAMENTO**

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

**PER NOI**

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

**PER GLI AMMALATI**

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

**PER TUTTE LE PERSONE**

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

**ACCENDI LA SPERANZA**

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

**PRENDI IL FIORE DELL'AISA**

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

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

# GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA

Maria Litani

Il 25 settembre celebriamo la Giornata Mondiale dell'Atassia, un'occasione importante per sensibilizzare e riflettere su questa malattia rara. L'atassia è una condizione che colpisce il sistema nervoso, causando problemi di coordinazione e movimento.

Sono già molti anni che cerchiamo soluzioni per le persone affette da atassia, per vivere e non sopravvivere! Molta strada è stata fatta, ma ancora l'obiettivo principale deve essere centrato.

Ci siamo impegnati molto in questo tempo perché il primo farmaco per il trattamento dell'Atassia di Friedreich, Omaveloxolone, potesse arrivare al più presto ai pazienti in Italia.

Ci siamo quasi, ma il problema dell'autonomia regionale per la sanità, ostacola l'iter uniforme.

Continuiamo a seguire il processo ed intervenire se necessario.

La nostra associazione si dedica a supportare le persone affette da atassia e le loro famiglie, promuovendo la ricerca e la consapevolezza.

In questa giornata speciale, invitiamo tutti a prendere un momento per informarsi su questa malattia e a riflettere sulle sfide che affrontano coloro che ne sono colpiti.

Nelle pagine seguenti riporto le testimonianze di ragazzi affetti da Atassia di Friedreich che raccontano la loro storia, le loro aspirazioni. La mente non ha intenzione di arrendersi a un corpo che disimpara.

Abbiamo molte storie da far conoscere, alcune

sono state scelte per il docufilm che uscirà a breve "Rassegnati tu, io ballo con Friedreich". L'obiettivo è quello di alzare il sipario sull'atassia e rendere tutti consapevoli delle difficoltà e della vita.



Chiediamo sostegno come segno di condivisione i obiettivi.

Si può andare nel sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it) e cliccare

su DONA ORA oppure utilizzare le altre modalità con bonifici o paypal. In alternativa in molte piazze italiane abbiamo eventi organizzati dalle sezioni territoriali dove si possono incontrare i nostri volontari, chiedere informazioni e dare un contributo. Ogni piccolo gesto di solidarietà può fare una grande differenza.

La ricerca scientifica sta facendo

passi avanti significativi nella comprensione e nel trattamento dell'atassia.

Il nostro impegno è sostenere questi sforzi, nella speranza di trovare nuove terapie e, un giorno, una cura definitiva.

Auguriamo a tutti una giornata di consapevolezza e speranza, con l'auspicio che insieme possiamo fare passi avanti verso una cura di tutte e forme di atassia.



## Approvazione Skyclaris

# COMUNICHIAMO CON GIOIA ED EMOZIONE

Nella Gazzetta Ufficiale n. 160 del 10-07-2024 è stata pubblicata la determina n. 186. Inserimento del medicinale Skyclaris a base di Omaveloxolone, nell'elenco istituito, ai sensi della legge 648, per il trattamento dell'atassia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a sedici anni.

Come stabilito nella determina, il farmaco è indicato per il trattamento dell'Atassia di Friedreich (AF) nelle persone di età pari o superiore a 16 anni.

Omaveloxolone sarà disponibile in base alla prescrizione da parte di medici operanti presso i Centri autorizzati al trattamento dell'Atassia di Friedreich e sulla base delle procedure vigenti a livello regionale ai sensi della Legge n. 648/96.

## AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO - DETERMINA 5 luglio 2024

Inserimento del medicinale «Skyclarys», a base di omaveloxolone, nell'elenco istituito, ai sensi della legge 23 dicembre 1996, n. 648, per il trattamento dell'atassia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a sedici anni. (Determina n. 186/2024). (24A03525) (GU Serie Generale n.160 del 10-07-2024)

### IL PRESIDENTE

Visti gli articoli 8 e 9 del decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 300;

Vista la legge 24 dicembre 1993, n. 537, recante «Interventi correttivi di finanza pubblica», con particolare riferimento all'art. 8, comma 10, che prevede la classificazione dei medicinali erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale (SSN) unitamente alle «note relative alla prescrizione e modalità di controllo delle confezioni riclassificate» e successive modificazioni e integrazioni;

Visto il decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536, convertito, con modificazioni, dalla legge 23 dicembre 1996, n. 648 e successive modifiche, relativo alle misure per il contenimento della spesa farmaceutica e la determinazione del tetto di spesa per l'anno 1996 e, in particolare, l'art. 1, comma 4, che dispone l'erogazione a totale carico del SSN per i medicinali innovativi la cui commercializzazione è autorizzata in altri Stati ma non sul territorio nazionale, dei medicinali non ancora autorizzati ma sottoposti a sperimentazione clinica e dei medicinali da impiegare per un'indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata;

Visto il provvedimento della Commissione unica del farmaco (CUF), del 20 luglio 2000, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana n. 219 del 19 settembre 2000, con errata-

corrigé riportata nella Gazzetta Ufficiale n. 232 del 4 ottobre 2000, concernente l'istituzione dell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del SSN, ai sensi della legge 23 dicembre 1996 n. 648;

Visto il provvedimento CUF del 31 gennaio 2001, concernente il monitoraggio clinico e di spesa dei medicinali inseriti nel succitato elenco, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana del 24 marzo 2001, n. 70;

Vista la deliberazione CIPE del 1° febbraio 2001, n. 3, come successivamente abrogata dal decreto del Ministro della salute 2 agosto 2019, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, recante «Criteri e modalità con cui l'Agenzia italiana del farmaco determina, mediante negoziazione, i prezzi dei farmaci rimborsati dal Servizio sanitario nazionale», successivamente richiamata;

Visto l'art. 48 del decreto-legge 30 settembre 2003, n. 269, recante «Disposizioni urgenti per favorire lo sviluppo e per la correzione dell'andamento dei conti pubblici», convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2003, n. 326, che ha istituito l'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) e, in particolare, il comma 33, che dispone la negoziazione del prezzo per i prodotti rimborsati dal SSN, tra Agenzia e aziende farmaceutiche titolari dell'autorizzazione e immissione in commercio (A.I.C.);

Visto il decreto del Ministro della salute di concerto con il Ministro della funzione pubblica e il Ministro dell'economia e delle finanze 20 settembre 2004, n. 245, adottato ai sensi del summenzionato articolo 48, comma 13, recante le norme sull'organizzazione e il funzionamento dell'AIFA, così come da ultimo modificato dal decreto del Ministro della salute 8 gennaio 2024, n. 3, di concerto con i Ministri della funzione pubblica e dell'economia e delle finanze;

Visto il regolamento (CE) n. 726/2004 del Parlamento europeo e del Consiglio del 31 marzo 2004, che istituisce procedure comunitarie per l'autorizzazione e la vigilanza dei medicinali per uso umano e veterinario e che istituisce l'Agenzia europea per i medicinali (EMA);

Visti gli articoli 11 e 12 del decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, recante «Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute», convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto il vigente regolamento di organizzazione, del funzionamento e dell'ordinamento del personale dell'AIFA, pubblicato sul sito istituzionale dell'Agenzia (comunicazione nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana - Serie generale - n. 140 del 17 giugno 2016);

Visto il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, recante «Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502», così come già definito e aggiornato dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 29 novembre 2001;

Visto il decreto del Ministro della salute 20 settembre 2018 che ha ricostituito la Commissione consultiva tecnico-scientifica (CTS) dell'AIFA, di cui all'articolo 19 del decreto del Ministro della salute 20 settembre 2004, n. 245, per la durata di tre anni;

Visto il decreto del Ministero della salute del 2 agosto 2019, recante «Criteri e modalità con cui

l'Agenzia italiana del farmaco determina, mediante negoziazione, i prezzi dei farmaci rimborsati dal Servizio sanitario nazionale», pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana - Serie generale - n. 185 del 24 luglio 2020;

Visto il decreto del Ministro della salute 5 aprile 2024 con cui, a decorrere dalla data dello stesso, il prof. Robert Giovanni Nisticò è stato nominato Presidente del consiglio di amministrazione dell'AIFA, ai sensi dell'articolo 7 del citato decreto del Ministro della salute 20 settembre 2004, n. 245 e successive modificazioni ed integrazioni;

Visto il decreto del Ministro della salute 9 febbraio 2024 di nomina del dott. Pierluigi Russo quale direttore tecnico scientifico dell'AIFA ai sensi dell'articolo 10-bis del citato decreto 8 gennaio 2024, n. 3, dal titolo «Regolamento recante modifiche al regolamento sull'organizzazione e sul funzionamento dell'Agenzia italiana del farmaco» di cui al decreto ministeriale 20 settembre 2004, n. 245, sopraccitato;

Visto il decreto del Ministero della salute 2 agosto 2019, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana n. 185 del 27 luglio 2020, concernente i criteri e modalità con cui l'AIFA determina, mediante negoziazione, i prezzi dei farmaci rimborsati dal SSN;

Visto l'articolo 38 del decreto legge 6 novembre 2021, n. 152, convertito in legge, con modificazioni, dall'art. 1, comma 1, legge 29 dicembre 2021, n. 233, il quale prevede la proroga della Commissione consultiva tecnico-scientifica e del Comitato prezzi e rimborso operanti presso l'AIFA fino al 28 febbraio 2022, successivamente prorogato fino al 1° dicembre 2023, in virtù del decreto-legge 29 settembre 2023, n. 132;

Vista la legge 30 dicembre 2023, n. 213 e la ripubblicazione del testo della stessa recante «Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026»;

Tenuto conto che in data 26 marzo 2024 si è insediata la nuova Commissione scientifica ed economica del farmaco (CSE) dell'AIFA che concentra le funzioni e le competenze proprie sia della precedente Commissione consultiva tecnico-



scientifico (CTS) sia del Comitato prezzi e rimborso (CPR);

Visto il «Regolamento recante norme sull'organizzazione e il funzionamento della Commissione scientifico-economica del farmaco dell'Agenzia italiana del farmaco», così come adottato dal consiglio di amministrazione dell'AIFA nella riunione del 17 aprile 2024 con delibera n. 6;

Tenuto conto che l'Atassia di Friedreich (FA) è un disturbo del movimento genetico, progressivo e neurodegenerativo causato da una disfunzione mitocondriale annoverato tra le malattie genetiche rare;

Considerate le evidenze relative all'efficacia e alla sicurezza del medicinale «Skyclarys» (p.a. omaveloxolone) per il trattamento dell'atassia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a sedici anni;

Considerata la decisione di esecuzione della Commissione europea relativa all'A.I.C. del medicinale «Skyclarys», a base di omaveloxolone in forza del regolamento (CE) n. 726/2004 del Parlamento europeo e del Consiglio, datata 9 febbraio 2024;

Ritenuto, pertanto, opportuno rendere disponibile, a totale carico del SSN, il medicinale «Sky-

clarys» a base di omaveloxolone per i pazienti di età maggiore o uguale ai sedici anni, affetti da Atassia di Friedreich confermata da test genetico;

Tenuto conto della decisione assunta dalla CTS dell'AIFA nella riunione del 10, 11 e 12 ottobre 2023 - stralcio verbale n. 96;

Tenuto conto del perfezionamento, in data 1° luglio 2024, dell'accordo negoziale tra la Biogen Italia S.r.l., in rappresentanza della Reata Limited e l'AIFA avente a oggetto il medicinale «Skyclarys», a base di omaveloxolone, indicato «per il trattamento dell'atassia di Friedrich (FA) negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a sedici anni»;

Vista la delibera del consiglio di amministrazione di AIFA del 22 maggio 2024, n. 16;

Ritenuto, pertanto, di includere il medicinale «Skyclarys» a base di omaveloxolone nell'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del SSN, ai sensi della legge 23 dicembre 1996, n. 648, per il trattamento dell'atassia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a sedici anni;

#### **Determina:**

##### **Art. 1**

Inserimento del medicinale «Skyclarys» (omaveloxolone) nell'elenco di cui alla legge n. 648/1996

1. Il medicinale SKYCLARYS a base di omaveloxolone è inserito nell'elenco, istituito con provvedimento della Commissione unica del farmaco, di cui all'art. 1, comma 4, del decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536, convertito dalla legge 23 dicembre 1996, n. 648.

2. Il medicinale «Skyclarys» a base di omaveloxolone per l'indicazione terapeutica «trattamento dell'ataxia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a sedici anni» è, pertanto, erogabile, a totale carico del SSN, nel rispetto delle condizioni sopra indicate e di quelle di cui all'allegato 1 alla presente determina, che ne forma parte integrante.

3. Ai fini delle prescrizioni a carico del SSN, i centri utilizzatori applicano le condizioni negoziali di cui all'accordo negoziale tra AIFA e Biogen Italia S.r.l., perfezionato il 1° luglio 2024 e citato in premessa, e, comunque, fino alla data di pubblicazione del provvedimento finale di classificazione e prezzo nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

4. Per la consultazione delle liste dei farmaci a totale carico del SSN, si rimanda agli elenchi pubblicati sul sito istituzionale dell'AIFA ([www.aifa.gov.it](http://www.aifa.gov.it)).

## Art. 2

### Publicazione ed efficacia

La presente determina è efficace dal giorno successivo alla sua pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

*Roma, 5 luglio 2024*

*Il Presidente: Nisticò*

### Allegato 1

*Denominazione:* SKYCLARYS (omaveloxolone).

*Indicazione terapeutica:* trattamento dell'ataxia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti di età pari o superiore a 16 anni.

*Criteri di inclusione.* Età  $\geq$  16 anni.

Diagnosi di ataxia di Friedreich confermata da test genetico.

Scala Friedreich's Ataxia Rating Scale (mFARS)  $<$  80.

*Criteri di esclusione.*

Compromissione epatica severa (Child-Pugh classe C).

Tasso di filtrazione glomerulare stimato (eGFR)  $<$  30 ml/min.

Scala New York Heart Association (NYHA) per lo scompenso cardiaco  $>$  III.

Periodo di prescrizione a totale carico del Servizio sanitario nazionale: fino a nuova determina dell'Agenzia italiana del farmaco.

*Piano terapeutico:*

La dose raccomandata è 150 mg di omaveloxolone «Skyclarys» (3 capsule rigide da 50 mg ciascuna) una volta al giorno.

Per le modifiche della dose si rimanda al paragrafo 4.2 del riassunto delle caratteristiche del prodotto del medicinale «Skyclarys».

Per le avvertenze speciali e le precauzioni d'impiego, si rimanda al paragrafo 4.4 del riassunto delle caratteristiche del prodotto del medicinale «Skyclarys».

Durante l'assunzione del farmaco e fino a 4 settimane dopo la sua sospensione i pazienti in età fertile dovranno utilizzare un metodo di controllo delle nascite altamente efficace. Sono metodi di controllo delle nascite altamente efficaci quelli che garantiscono un tasso di fallimento inferiore all'1% in un anno.

*Altre condizioni da osservare:* le modalità previste dagli articoli 4, 5, 6 del provvedimento datato 20 luglio 2000 citato in premessa, in relazione a: art. 4: istituzione del registro, rilevamento e trasmissione dei dati di monitoraggio clinico ed informazioni riguardo a sospensioni del trattamento (mediante apposita scheda come da provvedimento 31 gennaio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 70 del 24 marzo 2001); art. 5: acquisizione del consenso informato, modalità di prescrizione e di dispensazione del medicinale; art. 6: rilevamento e trasmissione dei dati di spesa.

*Parametri per il monitoraggio clinico:* prima dell'inizio del trattamento: emocromo con formula, AST, ALT, bilirubina, colesterolo totale, LDL e HDL, eGFR, BNP (o NT/proBNP); una volta al mese per i primi 3 mesi, poi ogni 6 mesi: AST, ALT, bilirubina; ogni 6 mesi: emocromo con formula, colesterolo totale, LDL, HDL, eGFR, BNP (o NT/proBNP).

# CONGRESSO AISA 2024

Milano Radisson Blu Hotel

**27-28 SETTEMBRE 2024**

Due giorni dedicati agli aggiornamenti Atassie e ricerca

**VENERDI' ASSEMBLEA NAZIONALE  
SABATO CONVEGNO MEDICO**

**NON MANCATE!!**

- **27 Settembre 2024** – ASSEMBLEA NAZIONALE ore 17  
con programmazione e rinnovo cariche
- **28 Settembre 2024** – CONVEGNO MEDICO – Ore 9.30 / 16,30  
Prenotazioni sul sito oppure [segreteria.aisaadv@gmail.com](mailto:segreteria.aisaadv@gmail.com) // [www.atassia.it](http://www.atassia.it)

Il congresso si svolgerà al **RADISSON BLU HOTEL** a Milano,  
facilmente raggiungibile, con disponibilità di numerose camere attrezzate.

Via Villapizzone, 24 Milano



# MEETING AISA – MILANO RADISSON BLU

SABATO 28/09/2024

“Atassie: cosa c’è di nuovo”

Ore 9,30- **Benvenuto e apertura dei lavori**  
10,30 LITANI MARIA – *Presidente AISA Nazionale ODV*  
MOGGI ANTONELLA – *Presidente AISA Lombardia ODV*  
*Presentazione Commissione Medica (Alessandro Filla – Mariotti Caterina)*

## **PARTE 1**

*Moderatori: Filla Alessandro, Mariotti Caterina*

**AGGIORNAMENTI E NOVITÀ SULLA RICERCA SCIENTIFICA SU FA E SCA**

*Intervengono:*

BERTINI ENRICO - VASCO GESSICA - *Unità di Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative - Laboratorio di Medicina Molecolare Ospedale Bambin Gesù Roma*

CASALI CARLO E GIOIOSA VALERIA - *professore associato Università La Sapienza di Roma – Neuro - scienze e clinico-sperimentali*

FERRARI CAMILLA – *Università di Firenze – Dipartimento di Neurologia*

Mariotti Caterina - *Genetica Medica UOC genetica medica e Neurogenetica Fondazione I.R.C.C.S. Istituto C. Besta Milano*

Saccà Francesco - Gramaglia Martina - *Professor e di Neurologia presso Università di Napoli Dipartimento di Neuroscienze e Scienze riproduttive ed odontostomatologiche.*

## **Discussione**

13,30 **Pranzo**

14,30 **PARTE 2**

*Moderatore: Taroni Franco*

**AGGIORNAMENTI STUDI CLINICI FINANZIATI DA AISA**

*Intervengono:*

BRUNETTI DARIO - *Ricercatore dell'Università degli Studi di Milano e Group Leader presso I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Besta Milano*

FELIGONI MARCO - *Group Leader - Lab of Neuronal Cell Signaling EBRI -Rita Levi Montalcini Foundation*

RUFA ALESSANDRA - *EvaLab - Univeristà di Siena*

16,00 **Discussione e conclusioni**

Hanno contribuito:

– *Fondazione Itaca ONLUS*



– *Neatech.it S.R.L.*

– *“Sezioni AISA territoriali”*

La realizzazione di questo evento è stata resa possibile grazie al contributo incondizionato di Biogen Italia s.r.l.



## Docufilm

# RASSEGNA TI TU - IO BALLO CON FRIEDREICH

Maria Litani

Abbiamo dato il patrocinio e collaborato attivamente al progetto di sensibilizzazione sull'Atassia di Friedreich.

Un progetto che vede coinvolti i ragazzi, le persone affette da questa malattia.

Tanti sono stati i contributi che abbiamo raccolto. Contributi preziosi tra cui i responsabili hanno scelto le storie da inserire nel docufilm. Quando ho spiegato il progetto, molte sono

state le testimonianze ricevute. Espressioni di voglia di andare avanti, di coinvolgere. È importante conoscere le difficoltà e la forza che ogni giorno ci vuole per affrontare la vita, strappare le vita con i denti.

Tutte queste testimonianze saranno via via pubblicate sul nostro periodico Archimede. È proprio vero, se si incontra la malattia, se si conosce, insieme riusciremo a fare qualcosa. Non

rimaniamo al giudizio del "poverini" o della compassione inerme, muoviamoci insieme.

Sono storie vere, reali di ragazzi che vivono con l'Atassia e portano avanti tante imprese.

Esempi di non rassegnazione, utilissimi per tutti. La malattia esiste, ma si sovrappone alle persone, le ostacola, ma non toglie nulla alle loro abilità, speranze, desideri.

## AL VIA IL PROGETTO

### "RASSEGNA TI TU! IO BALLO CON FRIEDREICH"

In occasione della **Giornata Mondiale delle Atassie**, il 25 settembre, prende il via la campagna di informazione e di sensibilizzazione **"Rassegnati tu! Io ballo con Friedreich"**, realizzata da Biogen con il patrocinio di AISA ODV.



#### Perché "Rassegnati tu! Io ballo con Friedreich"?

Molto spesso chi riceve una diagnosi di Atassia di Friedreich incontra sulla propria strada qualcuno (un medico, un parente, un conoscente) che gli **suggerisce di rassegnarsi**. Spesso anche con le migliori intenzioni, pensando così

di proteggere la persona da delusioni e frustrazione. Così facendo, però, non si rendono conto che **la mente dei ragazzi e delle ragazze con Atassia di Friedreich va avanti** e non ha intenzione di arrendersi al corpo che disimpara.

I giovani pazienti con Atassia di Friedreich hanno per la prima volta l'opportunità di dimostrare, con la forza di un racconto, che quelle persone si sbagliano, che loro continuano a guardare al futuro, a perseguire i propri obiettivi di vita e di carriera, oltre le difficoltà. Perché loro continuano a prendere parte al ballo della vita. Continuano a ballare nonostante Friedreich, insieme a Friedreich.

#### Le attività del progetto

Al centro del progetto c'è un

docufilm, che racconta i bisogni e le esperienze di chi affronta l'atassia



sia di Friedreich e non si rassegna alle difficoltà della malattia, continuando a "ballare" sulla vita. Pro-





tagonisti sono **Elena, Federico, Giorgia e Giulio** che, con le loro storie, metteranno in primo piano cosa significa vivere con questa malattia genetica rara. Ad accompagnarli ci saranno la Presidente di AISA ODV **Maria Litani**, la



**Dott.ssa Caterina Mariotti** della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, la nota psicoterapeuta **Maria Rita Parsi** e una portavoce d'eccezione, **l'attrice Vittoria Belvedere**.

Il docufilm sarà trasmesso **il prossimo 19 ottobre alle 17.30 su La7d** e in replica il 21 ottobre alle 11.40 sulla stessa rete. Sarà poi

disponibile **in streaming sulla piattaforma Rivedi-**

**La7**. Questo sarà solo il primo passo di un progetto che vuole rompere il muro del silenzio sull'Atassia di Friedreich, **dando voce a tutti coloro che vivono con questa malattia rara**, per intraprendere un percorso collettivo di ascolto, informazione e consapevolezza.

Dopo la TV, le storie e le emozioni di Elena, Federico, Giorgia e Giulio vivranno anche sui canali social di AISA Odv e di Biogen, mentre le loro voci animeranno una serie di radio-pillole, che andranno in onda su **Radio Capital** tra ottobre e novembre, far conoscere l'Atassia

di Friedreich a un pubblico sempre più ampio.



Il progetto "Rassegnati tu! Io banni di Elena, Federico, Giorgia e lo con Friedreich" proseguirà con



**nuove iniziative nei prossimi mesi**, con l'obiettivo di diventare un **punto di riferimento per la comunità** di persone con Atassia di Friedreich e i loro cari: una piattaforma per fare sentire la propria voce e per affrontare insieme questa malattia così complessa.

### **SONO USCITI GLI ELENCHI DEGLI ENTI AMMESSI AL CONTRIBUTO DEL 5 PER MILLE 2023**

Ad AISA nazionale sarà erogata la cifra di € 27.977,52

Un importo utile per coprire le numerose spese che affrontiamo per il sostegno delle persone con atassia.

**Ringraziamo i 540 donatori** che hanno scelto di indicare il codice fiscale di AISA Nazionale per destinare il 5 per mille. A questi si aggiungono i donatori che hanno scelto le AISA territoriali. Ricordiamo che nessuno può vincere da solo e con il vostro 5 per mille date un forte contributo per raggiungere un obiettivo importante per tutti noi.

## LE PERSONE CON ATASSIA DI FRIEDREICH SI PRESENTANO

***Presentiamo qui alcune storie, quelle scelte per il docufilm, seguiranno altre nei prossimi numeri.***



### **ELENA BERTEI**

Mi chiamo Elena Bertei, ho 42 anni e abito a Castelnovo ne' Monti (paese in provincia di Reggio Emilia, sull'Appennino Tosco Emiliano), con i miei genitori.

Ho un fratello di 4 anni più grande di me che è sposato e vive a Parma.

Dopo il diploma di Ragioneria, mi sono laureata in Architettura all'Università di Parma, ma ora mi occupo di grafica presso una tipografia vicino casa.

Quando avevo 13 anni (dopo una serie di esami che feci senza troppa consapevolezza, in quanto non notavo particolari difficoltà nella vita quotidiana) mi venne diagnosticata, erroneamente, una CMT 1A.

Col passare degli anni, però, notai io per prima come la degenerazione della malattia non rispondesse alla diagnosi avuta.

Da una nuova indagine genetica, risultò infatti essere Atassia di Friedreich.

Probabilmente i primi anni di malattia sono stati abbastanza clementi con me: a 18 anni presi da patente B normale, i primi anni di università, fuori sede, mi spostavo con autobus e valigia e zaino e PC (abitavo con alcuni amici in un appartamento al primo piano senza ascensore), poi iniziai ad usare un deambulatore che, seppur imbarazzata ad usarlo, mi regalò molta indipendenza per diverso tempo (senza più dover essere letteralmente aggrappata a cose o persone) e dal 2008, invece, ho iniziato ad usare esclusivamente la carrozzina per muovermi.

Negli ultimi anni poi noto un peggioramento a livello fisico (forza e precisione nei movimenti), anche nel parlare, nell'udito in ambienti rumorosi, nella fatica e spossatezza in generale.

La costante fisioterapia (che proprio recentemente ho incrementato, nella speranza di avere qualche giovamento) mi accompagna e

occupa interi pomeriggi, sin dai primi anni dell'università.

Inoltre, cosa da non sottovalutare, tutto questo è a pagamento poiché il Servizio Sanitario non passa che un numero troppo esiguo di sedute di fisioterapia all'anno (quando, in una malattia come AF, in cui è importante mantenere le abilità residue e contrastare il peggioramento fisico, a oggi rappresenta l'unica possibilità per una miglior qualità di vita della persona, in attesa di una terapia farmacologica).

L'umore poi, il mio ma credo in generale, non può che andare di pari passo con il fisico e dunque subisce il malessere, i periodi NO, la negatività che ci circonda (avere l'Atassia non ci rende immuni da altre malattie o problemi che ruotano attorno agli esseri umani).

Conosco molto bene dunque la tristezza, il dolore, l'incapacità, l'impossibilità, la frustrazione, la delusione, la sconfitta, la paura.

Dalla diagnosi di AF, faccio parte di AISA Sezione Emilia Romagna, da anni Consigliera del Ho sempre creduto nell'importanza di un'Associazione come la nostra, che riesce ad informare, a rendere meno rari i rarissimi, che fa da cassa di risonanza per far sentire la loro flebile

voce, che permette di trovare qualcuno che ben conosce la malattia e con cui informarsi.



### **GIORGIA RIGHI**

Sono Giorgia Righi, nata a Urbino 16/06/1998, e mi è stata diagnosticata l'Atassia quando avevo 9 anni.

Nonostante le difficoltà siano sempre di più ho

conseguito una laurea in scienze motorie e una in psicologia.

Ho scritto il libro "Vivere volando" ed è uscito al cinema "Ancora volano le farfalle", un film ispirato alla mia storia, ed ora sono molto attiva con una proposta di legge che stiamo portando in parlamento.

Mi piacerebbe partecipare al vostro progetto.

**GIULIO PANCHETTI**

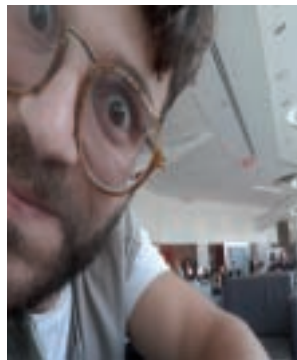
Buongiorno, mi chiamo Giulio Panchetti, ho 22 anni (29 marzo 2002) e vivo a Firenze.

Purtroppo soffro della malattia della Sindrome di Friedrich (dal 2018 a 16 anni) e sarei contentissimo e onorato di partecipare a questo progetto.

Sono molto autonomo!!

Pratico sport (pugilato), ovviamente fisioterapia, vado all'università e studio scienze della comunicazione al secondo anno, e per non farmi mancare nulla abito da solo da 2 anni (ma tutte queste informazioni più dettagliate ve le vorrei offrire di persona all'intervista).

Il mio sogno è senza dubbio riuscire a sconfiggere questa malattia e avere una vita piena di impegni interessanti e formativi così da migliorare la mia vita in qualsiasi condizione stia.

**FEDERICO VILLA**

Sono nato il 9 febbraio del 1986 e la patologia si è manifestata quando avevo circa 14 anni, non ricordo l'anno di preciso.

Nella vita poi ho fatto un po' di tutto, ho studiato al liceo artistico fotografia professionale.

Avrei voluto iniziare il lavoro con la fotografia, però quegli anni ho cominciato lo sport Paralimpico. Anche perché la disabilità era un po' più evidente quindi cercavo un mezzo per ritrovare me stesso. Ho cominciato l'handbike e l'ho portata avanti in modo diciamo così quasi professionistico per tanti anni quasi sedici. Poi ho girato il mondo con solo lo zaino in spalla. Adesso sono un imprenditore, ho avviato una piccola startup che si sta concretizzando.

Ho fatto l'attore e continuo a farlo, ultimamente ho fatto un film ed ora sto scrivendo un libro romanzo e la sceneggiatura di un altro film.

Ho avuto una vita piena. Ho una ragazza e una splendida figlia di 5 anni!

Questo chiude il quadretto della bella vita che ha avuto nonostante la patologia.

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

***31 ottobre 2024***

***al seguente indirizzo:***

***[aisa@atassia.it](mailto:aisa@atassia.it) - [presidenteaisa@gmail.com](mailto:presidenteaisa@gmail.com)***

CONVEGNO MEDICO AISA 28 settembre 2024 – Radisson Blu Milano

## “Atassie, cosa c'è di nuovo”

Maria Litani

L'atassia è un gruppo di disordini neurologici rari caratterizzati dalla perdita progressiva della coordinazione motoria, che compromette gravemente la qualità della vita dei pazienti.

Nonostante i progressi nella comprensione delle cause genetiche e molecolari di queste malattie, ad oggi non esiste ancora una cura. Recenti scoperte scientifiche offrono nuove speranze per lo sviluppo di terapie efficaci. AISA ha come obiettivo quello di supportare le persone affette da atassia, nelle varie forme, recessive e dominanti, di stimolare la ricerca scientifica e di informare.

Fatte queste premesse gli obiettivi del Convegno sono:

1. **Aggiornamento scientifico** con la presentazione delle ultime scoperte nella ricerca genetica e molecolare sull'atassia
2. **Innovazioni terapeutiche** – Novità e strategie in fase di sviluppo – soffermandoci in particolare sul primo trattamento per atassia di Friedreich – ora approvato da AIFA.
3. **Supporto alle persone con atassia** – le migliori pratiche per la gestione e la presa in carico. Supporto con l'obiettivo di migliorare anche la qualità della vita attraverso approcci integrati.

I temi principali riguarderanno

1. Genetica e Biologia molecolare con presentazione degli studi in atto.
2. Discussione sulle terapie emergenti e registro unico UNIFAI
3. Gestione Clinica approcci multidisciplinari e presa in carico del paziente.

Gli argomenti trattati saranno

- 1) **Atassia di Friedreich: Studio clinico con Dimetil fumarato**  
*Saccà Francesco- Professore di Neurologia presso Università di Napoli Dipartimento di Neuroscienze e Scienze riproduttive ed odontostomatologiche.*
- 2) **Terapia genica nelle atassie spino-cerebellari: stato dell'arte**  
*Camilla Ferrari - Università di Firenze –*

*Dipartimento di Neurologia*

- 3) **Aggiornamenti sulla scelta delle misure di outcome per disegnare trials clinici per label pediatrico FRDA**

*Enrico Bertini - Gessica Vasco - Unità di Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative - Laboratorio di Medicina Molecolare Ospedale Bambin Gesù Roma*

- 4) **Terapie farmacologiche e riabilitazione: un delicato "equilibrio" nel trattamento delle Atassie.**

*Casali Carlo - professore associato Università La Sapienza di Roma – Neuroscienze e clinico-sperimentali*

### AGGIORNAMENTI STUDI CLINICI FINANZIATI DA AISA

- 5) **Exploring the role of protein SUMOylation in the aggregation of polyQ-expanded ataxin-7 in the retinal tissue**

*Feligion Marco Group Leader - Lab of Neuronal Cell Signaling EBRI - Rita Levi Montalcini Foundation*

- 6) **Studio dei movimenti oculari e del nervo ottico in una forma di atassia spastica: SPG7**

*Dott.ssa Alessandra Rufa EvaLab – Università di Siena*

- 7) **Atassia cerebellare PTMR1: meccanismi molecolari e approcci terapeutici**

*Dario Brunetti -Ricercatore dell'Università degli Studi di Milano e Group Leader presso I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Besta Milano*

### CONCLUSIONI

Questo convegno rappresenta un'opportunità unica per riunire esperti del settore, condividere conoscenze e promuovere collaborazioni che possano accelerare il progresso verso una cura per l'atassia.

La partecipazione attiva di ricercatori, clinici e delle famiglie dei pazienti sarà fondamentale per il successo dell'evento e per il futuro della ricerca.

## Notizie dalle Sezioni

### SEZIONE EMILIA ROMAGNA

#### LUCI A SAN LUCA

Chi non conosce la Basilica di San Luca a Bologna?  
Per noi bolognesi è sinonimo di casa, quando dall'autostrada la vedi svettare sul colle della Guardia significa che sei finalmente di nuovo nella tua città.  
Ogni bolognese almeno una volta nella vita è salito su alla basilica.  
Perché questo è un luogo del cuore per tutti noi, credenti o meno.  
Il portico che conduce alla basilica quest'anno, per il secondo anno consecutivo, per una settimana in giugno, è stato illuminato in una maniera spettacolare da Cesare Cremonini. Bolognese di nascita e innamorato della sua città, Cremonini ha voluto fare dono a Bologna di una illuminazione speciale per il portico di San Luca.

E IO C'ERO!!!!

Con la mia amica Sara siamo andate la prima sera, pensando che avremmo trovato meno gente, e invece c'era il mondo.

Compreso anche Cremonini, che abbiamo intravisto mentre saliva sotto i portici, attorniato da giornalisti e fotografi e seguito da una marea di gente.

Piano piano con la carrozzina elettrica abbiamo iniziato a salire (per la strada e non sotto il portico, perché purtroppo ci sono i gradini), insieme a migliaia di persone che si fermavano continuamente per fare foto e selfie.

Abbiamo fatto solamente una parte del tragitto, perché la curva delle Orfanelle ha una pendenza troppo alta e mi fa un po' paura.

Però a scendere ancora più bello, perché potevi ammirare ancor meglio le luci che cambiavano dal verde al viola, dal rosso al blu (i colori del nostro Bologna calcio), dal bianco al giallo.

Insomma, uno spettacolo magnifico.

Grazie Cesare Cremonini e grazie Bologna che sei così bella.



Raffaella Venturi

## UN GRAN BEL (REGALO DI) COMPLEANNO

Premessa importante: il mio compleanno è stato a dicembre e alla richiesta su cosa farmi regalare non ho avuto dubbi: basta cose materiali che passano di moda (e che tra l'altro – e per fortuna – che se le voglio me le compro da sola)!

L'emozione del regalo stavolta me la sono fatta durare per ben sei mesi concretizzandosi poi nel concerto di Zucchero allo stadio.

Era da parecchi anni che non partecipavo ad un concerto ma questo, secondo me, è stato un concertone da tanti punti di vista. Anzitutto l'impatto iniziale, da apnea, di entrare e vedere lo stadio (ancora in piena luce) ma già pieno di gente, le luci e – soprattutto - l'attesa.

Non essendoci più posti riservati ai disabili (e dunque a livello prato) comunque l'evento non



volevo perderlo e abbiamo preso due biglietti altrove e lo stadio Dall'Ara, vecchio come il cucco, mi ha vista inerpicarmi in altura (immaginate le mie difficoltà). E poi il cielo piano piano si arrossa e si oscura e parte la musica.

Sono state 3 ore di adrenalina pura che, come in pochi nella musica sanno fare, mi ha vista scatenata.

*Stefania Scappatura*



## SEZIONE LAZIO

### ***Il Primo Giorno di Servizio Civile Universale con AISA Lazio: Esperienze e Aspettative***

Il Servizio Civile Universale rappresenta un'opportunità unica per i giovani di dedicare un anno al servizio della



*Festa delle Aquile Tricolori*

comunità e del bene comune. Questa esperienza offre una preziosa occasione di crescita personale e professionale, come dimostrano le storie di Silvia, Luca e Giulia, tre nuovi operatori di AISA Lazio, che hanno appena iniziato il loro percorso.

#### **L'ispirazione e il contatto con AISA Lazio**

Silvia è stata spinta a scegliere il Servizio Civile Universale dalla volontà di contribuire attivamente alla società. "Il mio obiettivo è mettere a disposizione le mie energie e competenze per aiutare chi ne ha bisogno", ha dichiarato Silvia che ha scoperto AISA Lazio grazie alla sorella, che aveva già prestato servizio nell'anno 2017/2018, e tramite il portale online del Servizio Civile Universale.

Luca, invece, è stato influenzato da una conversazione con un'amica che aveva fatto il servizio civile in un'altra associazione. Dopo aver letto il progetto nel bando, ha sentito che era l'occasione giusta

per lui. Ha approfondito la sua conoscenza di AISA Lazio attraverso le loro pagine social, trovandosi subito attratto dalle attività dell'associazione.

Giulia ha conosciuto AISA tramite il suo istruttore di equitazione, coinvolto nel progetto AISA EquitAzione, un'iniziativa sportiva d'inclusione ed ha detto "Quando ho avuto l'occasione di farne parte, l'ho subito colta, sicura che sarebbe stato un percorso importante per il mio futuro,".

#### **Aspettative e obiettivi per l'anno di servizio**

Silvia spera di contribuire significativamente alle attività dell'associazione, supportando le persone con disabilità e promuovendo l'inclusione sociale. Luca desidera conoscere meglio il mondo della lotta contro le sindromi atassiche, ampliando le sue conoscenze nel supportare persone con disabilità e prendendosi più responsabilità nel mondo del lavoro.

Giulia vuole dare un aiuto significativo all'associazione, crescere sia personalmente che professionalmente, superando i propri limiti.

Il primo giorno e le prime impressioni

#### **Il primo giorno e le prime impressioni**

Il primo giorno di Silvia in AISA Lazio è stato emozionante. "Appena varcata la soglia dell'Aisa Lazio di Aprilia, ho percepito un'atmosfera accogliente e inclusiva,". Dopo le presentazioni iniziali, i volontari si sono recati al centro di equitazione ASD Julius Caesar, dove hanno assistito alle riprese di una puntata della trasmissione "I mestieri di Mirko", con Mirko Matteucci, che andrà in onda il 28 luglio 2024 su Rai2 e in streaming su Raiplay, con alta visibilità delle attività di Aisa EquitAzione.

Luca ha vissuto un'esperienza simile. "Giovanni ci ha fatto una splendida accoglienza, mi ha fatto sentire a casa come in una seconda famiglia,"



*Sulla sinistra i nuovi operatori del Servizio Civile Universale durante l'evento del Mundialido 2024*

ha detto. Anche per lui, la visita al centro di equitazione ha confermato di aver fatto la scelta giusta.

Giulia ha subito respirato l'aria d'inclusione e famiglia che caratterizza AISA. Dopo un momento di raccoglimento, anche lei ha assistito alle

riprese della trasmissione Rai, trovando l'esperienza nuova e divertente.

### Partecipazione agli eventi dell'associazione

I nuovi volontari hanno già avuto l'opportunità di partecipare a eventi significativi. Il 9 luglio 2024, insieme ai ragazzi di AISA Calcio, hanno preso parte al Mundialido 2024, un torneo di calcio che coinvolge le comunità di origine straniera residenti in Italia. "Il Mundialido è stato molto più di una competizione sportiva: è stato un evento di inclusione e solidarietà," ha

spiegato Silvia. Luca ha aggiunto che partecipare a questo torneo gli ha permesso di vedere in prima persona l'impatto positivo dell'associazione.

Giulia ha partecipato anche alla festa delle Aquile Tricolori, un'associazione formata principalmente da rappresentanti delle Forze dell'ordine, attiva nel sociale con l'obiettivo di aiutare chi è meno fortunato. Durante questo evento, AISA Equitazione ha fatto fare dei giri a cavallo ai bambini presenti, riscontrando grande partecipazione ed entusiasmo.

### Conclusioni

Questo primo mese di Servizio Civile Universale con AISA Lazio è stato ricco di emozioni, nuove esperienze e grandi aspettative per Silvia, Luca e Giulia.

Tutti e tre sono determinati a dare il loro contributo, crescere personalmente e professionalmente, e trarre il massimo da questa esperienza.

Con il loro entusiasmo e impegno, sono pronti ad affrontare le sfide future e a scoprire tutto ciò che questo percorso ha in serbo per loro.

## MUNDIALIDO 2024

### Grande successo per la XXVI edizione del "Mundialido": Aisa Calcio e Casa Africa in Campo per l'Inclusione

Il 9 luglio 2024, a Fiumicino, Lungomare della Salute, si è svolto un incontro di beach soccer (calcio su sabbia) che ha visto protagoniste le formazioni di Aisa Calcio e Casa Africa, in occasione della XXVI edizione del Mundialido. Un progetto organizzato da Club Italia Eventi che mira a promuovere l'integrazione e il dialogo tra le diverse comunità migranti nel Lazio.

Iniziato nel 1999, il torneo accoglie squadre di immigrati provenienti dai vari continenti, promuove valori comuni, garantisce pari opportunità di partecipazione sociale ed è punto di incontro e di scambio culturale.

Grazie al patron del Club Italia, Eugenio Marchina, sostenitore di AISA Lazio dal 1994, e Dario Curti, responsabile ed organizzatore di Aisa Calcio, questo evento è stato molto più di una semplice partita: è stato un incontro amichevole all'insegna della massima inclusione, con la partecipazione di giocatori con e senza disabilità, appartenenti a diverse etnie.



L'allenatore della squadra Casa Africa; il patron del Club Italia, Eugenio Marchina; il presidente di Aisa Lazio, Giovanni Mennilli; il responsabile cerimoniale, Paolo Columpsi

*Silvia Marsella*

## SEZIONE LIGURIA

### BARCAROLATA A SESTRI LEVANTE – STESSO SUCCESSO PER PAELLA E SANGRIA

*Gabriella Cassinelli*

Ogni anno a fine luglio nella Baia del silenzio a Sestri Levante si svolge la Barcarolata, una sfilata serale di barche allestite in maniera fantasiosa. La barca più originale viene premiata e, a fine serata, il cielo si

illumina di fuochi d'artificio.

Legata a questo piacevole evento, AISA Sestri Levante organizza sulla piazza del Comune, in pieno centro, una distribuzione di Paella, Sangria ed altri piatti tipici. Questa iniziativa è

volta a raccogliere fondi per la ricerca e per il sostegno dei pazienti atassici.

Quest'anno l'iniziativa di AISA, come anche la Barcarolata è stata anticipata a sabato 13 poiché a



fine mese ci saranno i festeggiamenti per i 100 anni della stazione ferroviaria di Sestri Levante.





## DALLA GRECIA CON PIACERE

di Sara Figini e Silvia Cerizza

### Sara

Questa primavera, approfittando dei ponti del 25 aprile e 1° maggio, io e la mia amica Silvia per la prima volta siamo andate insieme in autonomia a trascorrere una settimana di vacanza in Grecia, con il viag-



gio sono stati poi 10 giorni in quanto per avere a disposizione il pulmino durante la vacanza abbiamo preso il traghetto. In questo modo, quest'anno, ho sperimentato tutti i mezzi di trasporto: nave, aereo, treni (che prendo molto spesso) e traghetto.

Abbiamo il piacere di comunicare ai futuri viaggiatori l'esistenza di Concrete Onlus, l'Associazione con la quale abbiamo partecipato a questa avventura.

Chi è interessato può inviare una mail a [manager1@concreteonlus.org](mailto:manager1@concreteonlus.org) oppure chiamare direttamente la persona di Claudio Fontana al n. 3355362836 che vorrà prima conoscervi per capire le vostre esigenze e se non avete l'accompagnatore ve lo fornirà direttamente, a differenza di altre associazioni che organizzano viaggi per disabili, ma senza offrire l'accompagnatore. Così Silvia ha potuto partire per la

prima volta senza i genitori. I viaggi sono pensati a coppie, un disabile e un accompagnatore e non si parte mai con più di 4 coppie.

La mattina del 23 aprile mi sono fatta trovare a casa di Silvia da dove siamo partite alla volta di Ancona dove avremmo preso poi il traghetto per Patrasso. Siamo così partite con il nostro pulmino alla buon'ora e dopo essere passate a Casalecchio di Reno, un comune della città di Bologna, per prendere Elisa che

sarebbe diventata poi la mia



compagna di stanza (formando così il nostro gruppo di 3 coppie) siamo arrivate al porto di Ancona verso mezzogiorno. Il traghetto sarebbe dovuto partire nel primo pomeriggio, ma ci dissero che c'erano 6 ore di ritardo per cui siamo andate a mangiare in un ristorante poco lontano e poi a visitare il Museo tattile Statale Omero;

tattile nel senso che le sculture greche, romane, gotiche e rinascimentali si possono toccare. L'idea di questo tipo di Museo nasce nel 1985 da due coniugi non vedenti per dare la possibilità di far conoscere l'arte attraverso il tatto a persone prive della vista che vedono "attraverso" le mani. Dopo questa interessante visita ci siamo imbarcate ed il giorno dopo siamo arrivate finalmente a Patrasso e, dopo ulteriori tre ore di strada siamo giunte ad Atene.

Nei giorni seguenti abbiamo visitato il Partenone, costruito nel V secolo a.c come tempio di Atena con molti edifici e sculture dedicate a divinità pagane che dopo secoli vennero distrutte quando il Partenone si trasformò in una chiesa cristiana e successivamente in una moschea; il Museo Nazionale di Archeologia di Atene che contiene tutta la storia dell'arte ellenica pur avendo anche sculture romane; il mercato ricco di spezie, frutta e verdura. Abbiamo proseguito poi verso l'Epiro e ci siamo fermate in una gradevole cittadina, Ioannina. Ci siamo dirette poi verso Le Meteore, torri di arenaria sulle cui sommità sorgono sei monasteri antichi. Infine ci siamo imbarcate per Corfù dove abbiamo trascorso una notte. E' stata l'ultima tappa di questa piacevole avventura in Grecia, avventura condivisa con i nostri 3 accompagnatori ed ora lascio a Silvia la descrizione della sua esperienza.

### Silvia

Mi hanno sempre sconsigliato di fare un viaggio in Grecia, con la scusa della mancanza di accessibilità per i disabili. È vero, non è molto accessibile per



le carrozzine, ma con la giusta organizzazione e con degli accompagnatori preparati, può diventare una meta raggiungibile facilmente anche per chi ha difficoltà a muoversi. Quindi ora posso finalmente affermare anche io che la Grecia è bellissima! Con il suo mare, le sue montagne, la sua cucina e la sua incredibile storia! Come ha detto precedentemente Sara, eravamo tre cop-

pagnatrice/assistente personale e mi sono subito trovata bene con lei: è una ragazza molto in gamba, molto paziente e disponibile ad aiutarmi. Durante il giorno ci dava una mano anche la mamma Giulietta, nonché moglie di Claudio, che è un'infermiera specializzata. Abbiamo fatto un eccellente lavoro di squadra. E insieme a Claudio, il capogruppo, a Sara

pie: tre disabili, solo io richiedo maggiore assistenza, e tre accompagnatori. La mia compagna di stanza era Larissa, la mia accom-

e ad Elisa ci siamo divertiti a scorazzare su e giù per la Grecia.

Siamo anche riusciti a immergerci nel mare e io ho pucciato solo i piedi, ma se avessi voluto avrei potuto farlo.

Ovviamente non c'era la sedia job e i bagni pubblici per disabili si trovano solo nei musei o nei grossi centri commerciali, ma in un modo o nell'altro ci siamo sempre adattati e siamo riusciti a raggiungere tutti i nostri scopi!

Questo viaggio mi è piaciuto per vari motivi e vari aspetti; il più importante è che sono riuscita a fare un vero viaggio/vacanza senza i miei genitori: ho concesso a loro le ferie da me!!! Eheh! Mi sono rilassata, mi sono divertita, ho visto tante cose e ho mangiato bene. Ci voleva proprio!!!

## FIGHTING ATAXIA

Ritorna la seconda edizione di Fighting Ataxia, camminata/corsa non competitiva, dedicata alla Giornata Mondiale dell'Atassia, che si terrà

domenica 8 settembre al Parco di Monza. Iscrivetevi e unitevi a noi!!!

Informazioni e iscrizioni al sito:

[www.fa-therun.it](http://www.fa-therun.it)

Con il Patrocinio

**FIGHTING ATAXIA - THE RUN**  
2<sup>a</sup> Edizione

Camminata/Corsa Nazionale non competitiva a 'passo' libero per sconfiggere le Atassie  
Cascina San Fedele - Parco di Monza

Parliamone per conoscerle. Conosciamole per sconfiggerle.  
Sconfiggiamole insieme.

Perché... "Nonostante le fiavere che ci avvolgono,  
io

**CON LA PARTECIPAZIONE DI**  
ALBERTO CERIANI TRIATLETA NON VEDENTE  
MATTHA ARBATE GIORNALISTA DE LA REPUBBLICA

I numeri della 1<sup>a</sup> Edizione: 10 Settembre 2022  
382 gli iscritti - 11.795,71 € di Fondi totali raccolti  
Basso evento: 0.520,30 €  
Avanzato: 0.279,62 €  
ENTRAMENTE DEVOLUTI in pari uguali  
al RISA Lombardia. Dato per la ricerca e

MONZA 08 SETTEMBRE 2024  
CASCINA SAN FEDELE  
PROGRAMMA

- 08:00-08:00 ritrovo iscrizioni in loco e consegna maglie
- 09:00-09:45 breve intervento prima della partenza
- 10:00 partenza
- 12:30-13:30 arrivo
- 14:30 saluti e ringraziamenti
- 15:30 chiusura evento

Piccolo ristoro a metà del percorso dei 10 km e all'arrivo per i camminatori/runners

Per i più piccoli sarà presente personale di Clownerie e sarà possibile partecipare al Laboratorio "Crea & Colora la tua bici", per i più grandi la possibilità di provare la Handbike su ruota, allestiti presso Cascina San Fedele.

MODALITÀ DI ISCRIZIONE ONLINE  
AL SITE WEB: [WWW.FA-THERUN.IT](http://WWW.FA-THERUN.IT)

SEGRETERIA DEGAALIZZATIVA: [WWW.FA-THERUN.IT](http://WWW.FA-THERUN.IT) CELL. 333 440 9099

## SEZIONE VENETO

### CONVEGNO NAZIONALE AISA 28 SETTEMBRE

Fervono i preparativi per la prossima edizione del Convegno Nazionale Aisa che si terrà a Milano il prossimo 28 settembre e, nel contempo, il Veneto continua l'attività sul territorio, con tante idee e tanta voglia di allargare il gruppo di amici e volontari. Lavoriamo durante l'estate per arrivare pronti con nuovi eventi e nuove possibilità di incontro. Ci muoviamo anche nelle scuole per informare e far conoscere l'atassia e le difficoltà dei nostri ragazzi, allo scopo di sensibilizzare i giovani sul tema della ricerca e dell'attenzione agli altri. In quest'ambito, la sensibilità di alcuni docenti ci regala l'opportunità di riproporre la visione del film "L'Aquilone di Claudio" agli studenti di un Istituto Tecnico Statale a Verona, durante il mese di settembre in concomitanza con la Giornata Mondiale dell'Atassia il prossimo 25 settembre 2024.



L'Aula Magna dell'Istituto Einaudi accoglierà studenti del quarto e del quinto anno. Auspichiamo di poter avere ancora con noi il Registra Antonio Centomani, a cui abbiamo esteso l'invito.

Sempre a settembre, la settimana precedente, siamo orgogliosi di confermare la nostra partecipazione all'evento organizzato dal portale "Motore Sanità" - che ci ha voluti ospiti e relatori - all'interno dei lavori della "Summer School 2024 - Dal pensiero creativo alle evidenze scientifiche" - che si terrà a Gallio (Vicenza)

Parteciperemo alla "tavola rotonda" - dal titolo:

**Il management delle malattie rare neuro-muscolari, alla luce dell'innovazione terapeutica, tra bisogni e attuale modello di offerta" - in particolare di "Malattie rare Neuro-muscolari, proposte per una governance dell'innovazione sostenibile: l'esempio di SMA, SLA, FRDA".**

L'evento si propone di generare nuove idee e trasformare la realtà esistente del SSN, orientandolo ad accogliere l'innovazione come primo strumento atto a migliorare le cure delle patologie croniche, allungare la vita in a, prevenire le malattie degenerative e aumentare le opportunità di guarigione.

Non vediamo davvero l'ora di raccontarvi e condividere il risultato del nostro lavoro.

Seguiteci alla nostra pagina Facebook:

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

e sul nostro sito:

<https://www.atassia.it/veneto/>



## Trimestrale d'informazione e di attualità a cura dell'A.I.S.A. ODV

Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 441 del 20 novembre 1982

**Direttore Responsabile Rosanna Mazzoni - Grafica e impaginazione Loretta Manaresi e Andrea Farnè**

**Direzione e Redazione:** Fondazione Itaca ONLUS  
Via Nazionale, 38/2 - 40065 Pianoro BO

**Sede Operativa A.I.S.A. Nazionale ODV - c/o Litani Maria, Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)**  
**Presidenti Onorari:** Adele Cassani, Carlo Rossetti, Piero Nicosia

**Tel. 3429124574**

E-mail: [nazionale@atassia.it](mailto:nazionale@atassia.it) - [www.atassia.it](http://www.atassia.it)

### Stampa:

«Laboratorio H» di grafica e tipografia della Fondazione Itaca Onlus che si avvale dell'aiuto di ragazzi disabili  
Tel. 051 6260034 - Via Nazionale, 38/2 - 40065 Pianoro (Bologna)

#### A.I.S.A. NAZIONALE ODV

Cod. Fiscale: 93002270036

e-mail: [AISA@atassia.it](mailto:AISA@atassia.it) - PEC: [aisa@pec.atassia.it](mailto:aisa@pec.atassia.it)

Sede Legale: Istituto Carlo Besta - Milano

Sede Operativa: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)

IBAN (banca): IT6800200832231000100491866

Cell. 3429124574

**Presidente:** Maria Litani

**Presidenti Onorari:** Adele Cassani, Carlo Rossetti

#### A.I.S.A. BASILICATA ODV

Cod. Fiscale: 96056470766

e-mail: [sez.basilicata@atassia.it](mailto:sez.basilicata@atassia.it)

PEC: [aisa.basilicata@pec.atassia.it](mailto:aisa.basilicata@pec.atassia.it)

Via Vittorio Emanuele, 31 - 85051 Bella (PZ)

Tel./fax 0976 480218 - Cell. 329 3719224

C.C.P. n. 99141814

**Presidente:** Dino Gugliotta

#### A.I.S.A. CAMPANIA ODV

Cod. Fiscale: 94203440634

e-mail: [sez.campania@atassia.it](mailto:sez.campania@atassia.it)

PEC: [aisa.campania@pec.atassia.it](mailto:aisa.campania@pec.atassia.it)

Via San Lorenzo, 75/c bis - 81031 Aversa (CE)

Tel. 081 8111121 - Fax 081 3628873

C.C.P. n. 001025184282

IBAN: IT81Q0760114900001025184282

**Presidente:** Paolo Zengara

#### A.I.S.A. EMILIA ROMAGNA ODV

Cod. Fiscale: 91216980374

e-mail: [aisa.emiliaromagna@gmail.com](mailto:aisa.emiliaromagna@gmail.com)

PEC: [aisa.emiliaromagna@pec.it](mailto:aisa.emiliaromagna@pec.it)

Via S. Donato, 74/5

40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

cell. 3482576931

Ambulatorio di neurologia IRCCS per Malattie Rare:

c/o Poliambulatorio AUSL di Granarolo dell'Emilia

S.O.S. ATASSIA Punto di ascolto

cell. 3482576931

IBAN: IT78Z0707202402000000051979

IBAN: IT49M0847236850000000110138

**Presidente:** Giuliano Lenzi

#### A.I.S.A. FERRARA ODV

Cod. Fiscale: 93077570385

e-mail: [sez.ferrara@atassia.it](mailto:sez.ferrara@atassia.it)

PEC: [aisa.ferrara@pec.atassia.it](mailto:aisa.ferrara@pec.atassia.it)

Via G. Compagnoni, 95 - 44122 Ferrara (FE)

Cell. 3666871169

IBAN (banca): IT47U06205130104100302305

**Presidente:** Silvio Sivieri

#### A.I.S.A. LAZIO ODV

Cod. Fiscale: 97116710589

e-mail: [sez.lazio@atassia.it](mailto:sez.lazio@atassia.it)

PEC: [aisa.lazio@pec.atassia.it](mailto:aisa.lazio@pec.atassia.it)

Sede legale Roma: Via Cina, 91 - 00144 Roma (RM)

S.O.S. Atassia tel.06 5203737

Sede Aprilia C.A.D.M.o - Centro Atassia e Disturbi

del Movimento: Via Inghilterra, 154 - 04011 Aprilia (LT)

Tel. 06 92730325

Sede Castelli Romani e ASD AISA SPORT:

Via dei Pescatori, 1/A - 00073 Castel Gandolfo (RM)

IBAN (banca): 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](mailto:sez.liguria@atassia.it)

PEC: [aisa.liguria@pec.atassia.it](mailto:aisa.liguria@pec.atassia.it)

Sede: Via Caboto, 13/A - 16039 Sestri Levante (GE)

Indirizzo postale: Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (GE)

Cell. 3393168142

C.C.P. n. 33096132

IBAN (banca): IT63W0200831950000100096563

**Presidente:** Maria Litani

#### A.I.S.A. LOMBARDIA ODV

Cod. Fiscale: 94510030151

e-mail: [sez.lombardia@atassia.it](mailto:sez.lombardia@atassia.it)

PEC: [aisaitalia@pec.it](mailto:aisaitalia@pec.it)

Via Don Minzoni, 2 - 20068 Peschiera Borromeo (MI)

C.C.P. n. 31628209

IBAN (banca) IT81A020083322000100325979

**Presidente:** Moggi Antonella

Cell. 3381632414

#### A.I.S.A. MARCHE ODV

Cod. Fiscale: 93121430420

e-mail: [sez.marche@atassia.it](mailto:sez.marche@atassia.it)

PEC: [aisa.marche@pec.atassia.it](mailto:aisa.marche@pec.atassia.it)

Via Martin Luther King, 35 - 62029 Tolentino (MC)

Tel. 393 2090458

C.C.P. n. 98286933

IBAN IT04L0760113500000098286933

**Presidente:** Monica Munafò

#### A.I.S.A. PIEMONTE ODV

Cod. Fiscale: 97530240015

e-mail: [sez.piemonte@atassia.it](mailto:sez.piemonte@atassia.it)

PEC: [aisa.piemonte@pec.it](mailto:aisa.piemonte@pec.it)

Via Sansovino, 150 - 10151 Torino c/o I.I.S. «P.Boselli»

IBAN (banca) IT43B0200801030000101874987

Cell. 3467540161

**Presidente:** Piero Nicosia

#### A.I.S.A. SICILIA ODV

Cod. Fiscale: 97169820822

e-mail: [sez.sicilia@atassia.it](mailto:sez.sicilia@atassia.it)

PEC: [aisasicilia@pec.it](mailto:aisasicilia@pec.it)

Via 4 Novembre, 133 - 94012 Barrafranca (EN)

Tel./Fax 0934 467567 - Cell. 334 3530202

C.C.P. n. 30924963

IBAN (banca) IT74D0760104600000030924963

**Presidente:** Sebastiano Giuseppe Colombo

#### A.I.S.A. VENETO ODV

Cod. Fiscale: 03654780281

e-mail: [sez.veneto@atassia.it](mailto:sez.veneto@atassia.it)

Via Papa Giovanni XXIII, 3 - 37026 Pescantina (Vr)

IBAN (banca): IT91Q0306909606100000181536

**Presidente:** Deborah Hancock

cell. 3454088571

