

ARCH & MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITÀ DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N. 3/2025 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

25 Settembre

GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA

Accendiamo le candele della speranza



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

PER VOI – PER TUTTI

Maria Litani Presidente AISA Nazionale OdV

NON ESISTE SCONFITTA PER CHI DECIDE DI RIALZARSI (F. Rubini)



SI AVVICINA LA GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA 25 SETTEMBRE 2025

Una giornata di sensibilizzazione per le persone che ancora non conoscono la malattia, ed una giornata di presa ulteriore di coscienza per la comunità delle persone affette da atassia.

Siamo sempre nella nostra speranza e, visto che tante novità e progressi si stanno evidenziando, non possiamo che essere lieti e continuare il nostro cammino. Noi ci siamo!

L'impegno dell'AISA non è venuto meno mai. Abbiamo sempre cercato di dare risposte ad ogni richiesta pervenuta. È quel bisogno di condivisione e di sostegno che tocco con mano, ogni volta che avvio e controllo la posta elettronica.

Purtroppo non abbiamo ancora la soluzione ultima, la risposta definitiva da offrire, ma si fa molto, noi ci siamo, e condividiamo le aspettative facendoci carico delle istanze.

Nel mese di settembre si concentrano attività ed incontri legati alla Giornata Mondiale.

In ogni sezione si organizzano eventi e invito tutti a controllare gli aggiornamenti sul sito www.atassia.it

Anticipo quanto in programma, non ancora definito al momento in cui si programma questo numero di Archimede, ma dà un'idea di quanto vogliamo fare.

Sottolineo il punto 1 che sarà quello di unione, da nord a sud, di tutte le sedi AISA territoriali, negli altri punti seguenti elenco eventi regionali.

1. Convegno Medico di aggiornamento con collegamento a distanza di tutti i gruppi delle sezioni regionali che alle 21 accenderanno le candele bianche e azzurre in

segno di speranza e solidarietà. – Rivolto a pazienti, familiari e ricercatori. "Atassia: cosa c'è di nuovo?" – 25 Settembre 2025 ore 18.30 /21.30. Interverranno alcuni medici della nostra Commissione.

2. 13 Settembre a Paderno Dugnano Festa dello Sport. Partecipazione con banco AISA.
3. 18 Settembre (da confermare) Organizzazione di una Conferenza stampa dedicata agli eventi collegati alla Giornata Mondiale dell'Atassia, in sede Istituzionale.
4. 20 settembre Disability Pride con presenza del gazebo AISA in Piazza Del Popolo a Roma e partecipazione di pazienti, caregiver e stakeholder.
5. 21 settembre Inclusive Ride nell'ambito del progetto "Le strade di ADAM- Sport, Cultura, Tempo Libero- NO LIMITS" con la partecipazione di oltre 100 Harley Davidson e probabile Club Abarth Italia che raggiungeranno Cassino insieme a pazienti, caregiver e stakeholder e faranno rafting grazie alla Cassino Adventure sul fiume Gari. A seguire pranzo sociale attese circa 200 persone e numerose autorità
6. 25 Settembre Spettacolo teatrale con Pierluigi Lenzi "LiberAzione" a Ferrara.
7. 25 e 27 Settembre Banchetti informativi e raccolta fondi in varie località regionali (Crespellano, Bologna col Festival del 3° settore, Sestri Levante al Parco Mandela)
8. 26 Ottobre Fighting Ataxia, dedicato alla GMA oltre che al ricordo del Dr Nanetti
9. Data da definire per inaugurazione nuove attività CADMO - Centro Atassie e Disturbi del Movimento. Aprilia

10. Incontro con le scuole del territorio, nel Tiggulio, sia con l'Istituto comprensivo di Sestri Levante, sia di Lavagna.

11. Banchi informativi e di raccolta fondi presso piazze aderenti in ogni regione. Offerta dei fiori di confetti della Pelino di Sulmona, realizzati appositamente per la giornata, quale dolce e tenerissimo ringraziamento per ogni contributo.

Abbiamo chiesto i **PATROCINI ISTITUZIONALI** come negli anni scorsi

- Patrocinio del Senato
- Patrocinio della Camera dei deputati
- Patrocinio del Ministero della Salute
- Patrocinio del Ministero per la Disabilità
- Adesione Presidenziale
- Udienza dal Presidente Mattarella
- Benedizione del Papa Leone XIV che rivolgerà anche un saluto durante l'Angelus di Domenica 21/9

Ci prepariamo e avviseremo man mano delle adesioni attraverso il sito e la newsletter.

PER VOI E PER TUTTI

Ripeto quanto ho scritto nel titolo. Perché facciamo questo? Perché esistiamo?

Per le persone con atassia, e per tutti, disabili e non, per responsabilità ed educazione.

Quando si incontrano persone con atassia, non possiamo più girarci dall'altra parte; sappiamo il significato di convivere ogni giorno con una patologia complessa, ancora senza cura.

Stare a guardare e tacere è una colpa. Viverla nel chiuso del proprio ambiente non serve, bisogna diffondere la conoscenza che sicuramente genera impegno, perché penso che le persone debbano essere informate per essere educate; continuo a ripeterlo come una spina nel fianco, ma una spina propositiva.

Personalmente sento un imperativo etico, un dovere verso mio figlio, quando mi ha detto "mamma, fa qualcosa!"

È ora di smetterla di parlare di compassione, e di iniziare a parlare di giustizia. Non pietà, ma diritti, serve una condivisione di obiettivi, un piano di inclusione. Una educazione che non lasci indietro nessuno, città senza barriere e lavoro equo per ciascuno. Verranno ripresi questi argomenti in seguito, con rapporti col mondo della scuola e del lavoro, ma anche con le città inclusive.

In una società in cui tutto si monetizza, in cui si dà valore in base a quanto si produce o si interagisce, ecco come sia necessario ricordare che l'uomo non è misurabile, l'infinito non è misurabile.

Purtroppo non abbiamo la soluzione ultima, la

risposta definitiva da offrire, ma diciamo quello che si fa e condividiamo le aspettative facendoci carico delle istanze.

Ripeto ancora, partiamo dalle richieste, da desiderio di cura, di star bene e di essere felici.

ASSEMBLEA DI APPROVAZIONE DEI BILANCI

Riporto uno stralcio del verbale per informazione.

1 - Approvazione bilancio consuntivo 2024

La presidente, dopo sintetica illustrazione delle attività portate avanti nel corso del 2024, illustra ai presenti il bilancio consuntivo di esercizio chiuso al 31/12/2024 redatto secondo i dettami del Decreto 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'esercizio 2024 chiude con un avanzo di Euro 46.649 così dettagliato:

- avanzo da attività di interesse generale euro 27.061
- avanzo da attività diverse euro 9.000,00
- avanzo da attività di raccolta fondi euro 5.482
- avanzo da attività finanziarie e patrimoniali euro 5.334
- Imposte euro 228

2 - Approvazione bilancio preventivo 2025

La Presidente ne dà lettura e prevede che in continuità con l'esercizio 2024 non vi saranno riduzioni delle consistenze patrimoniali dell'Associazione.

Dopo esauriente discussione, l'assemblea approva all'unanimità il Bilancio di previsione 2025.

3 - Presentazione attività svolte nel 2024, varie ed eventuali

La Presidente evidenzia che il 2024 è stato un anno molto intenso da tutti i punti vista inclusa la divulgazione dell'attività svolta tramite vari canali di comunicazione (in particolare web e social media).

Tra le attività svolte nel corso dell'anno vengono in particolare citate: l'attività di monitoraggio dell'iter di approvazione del farmaco Skyclaris anche in Italia con i vari interventi per l'erogazione dai centri prescrittori regionali, attività di collaborazione con la società farmaceutica Biogen e l'attività generica di raccolta fondi anche tramite la partecipazione a bandi e concorsi rivolte ad associazioni (ad esempio IL MIO DONO e LETS'S DONATION).

La Presidente evidenzia le numerose richieste ricevute per supportare la fisioterapia (sempre più numerose sono le richieste, raggiungendo un importo totale erogato che supera € 80.000) a cui si aggiunge l'attività informativa su centri specializzati in riabilitazione e/o in ricoveri di

lunga degenza o su neurologi di riferimento nel territorio nazionale (informative pubblicate anche sul sito web dell'associazione).

Per il 2025 la Presidente illustra le convenzioni che si stanno avviando (ad esempio Centro Tiberino e Casa della Salute) e si conferma anche nel futuro l'impegno concreto di supporto in favore degli atassici.

Per maggiori dettagli il bilancio è consultabile nel sito www.atassia.it

INCONTRO CON IL DOTT. RISTORI per progetto Riluzolo

Il 16 Maggio il Direttivo ha incontrato il Dott. Ristori che ci ha aggiornato sul progetto Riluzolo.

Durante la riunione, i partecipanti hanno discusso del finanziamento del progetto di trial clinico su Riluzolo per pazienti affetti da SCA 7, che è poco diffusa in Italia.

Sono stati chiesti chiarimenti sui costi e sulle fonti di finanziamento. Il Dott. Ristori ha fornito dettagli sui costi previsti, specificando che il progetto coinvolgerà anche pazienti esteri e

che ci saranno altri finanziatori e collaborazioni con centri di ricerca in Inghilterra. (Sono state attivate collaborazioni con la Dott.ssa Giunti di Ataxia UK.)

Il Riluzolo è usato anche in altri paesi europei non solo per SCA 7, ma anche altri tipi di SCA e AF (Vedi Portogallo).

Il farmaco è già usato per SLA, ma il trial che vorremmo finanziare può essere esteso alle SCA e non solo. In Italia il farmaco può essere prescritto in modalità Off label per i pazienti anche non SCA 7.

È stata sottolineata l'importanza di stabilire un contratto flessibile per la gestione dei fondi e delle tempistiche del trial.

Riteniamoci orgogliosi di contribuire ad un progetto italiano per SCA che sarà diffuso e preso come esempio anche all'estero.

Ci riuniremo ancora come direttivo per definire il contratto per lo studio.

Il Riluzolo è già stato prescritto per SCA 1 anni fa, ora si parla anche di Troriluzolo che sta per essere approvato da FDA e pare sia efficace per diverse SCA.

INCONTRO CON RESPONSABILI UNICREDIT per MIO DONO



Il 20 Maggio abbiamo fatto un incontro con i Responsabili della Banca UNICREDIT, in particolare coloro che sono dedicati al rapporto con le associazioni ODV ed i bandi MIO DONO a cui da tempo partecipiamo.

Condivido l'immagine con le possibilità di supporto che Unicredit offrirà.

Sarà avviata una nuova piattaforma del MIO DONO sempre utilizzabile per raccolta fondi.

Teniamoci pronti ai prossimi concorsi.

La Sezione AISA LOMBARDIA ha presentato un bel progetto per il dono di Squadra Unicredit, dedicato alla terapia occupazionale e riabilitazione. Per il progetto abbiamo preso spunto da un precedente progetto di terapia occupazionale di AISA Lombardia.

Il progetto è stato accettato da Unicredit e abbiamo chiesto a tutte le sezioni di contribuire e diffondere tra gli associati.

L'ultima nostra partecipazione al MIO DONO è



stata fatta dalla Sezione Liguria con il supporto di tutte le AISA territoriali.

La Sezione è risultata vincitrice di € 5000 che saranno versati ad AISA Nazionale secondo gli accordi, per il progetto Fisioterapia.

AISA ED AIFA

Ho compilato a nome di AISA una survey che raccoglie dati con l'obiettivo di avere una fedele fotografia di come è organizzata la Comunità dei Pazienti.

L'analisi di questi dati sarà determinante per AIFA per definire con precisione i criteri di rappresentanza.

Garantiamo così alla nostra Associazione di rappresentare e portare la voce delle persone con atassia che a noi fanno riferimento.

INCONTRO DI AGGIORNAMENTO CON I RICERCATORI CHE AISA HA FINANZIATO



Il giorno 11 Giugno abbiamo incontrato i ricercatori che abbiamo finanziato attraverso Telethon con progetti Seed Grant. Hanno presentato relazioni finali:

- Dott Dario Brunetti
- Dott. Stefano Diciotti
- Dott.ssa Alessandra Rufa

Progetti mirati che ora possono proseguire con le loro gambe... non sono più seed, ma alberi ormai!!!

Una iniezione di fiducia per tutti! Sprint! ☑ Riportiamo nelle pagine seguenti le relazioni presentate.

CONTRATTI A FAVORE DELLE PERSONE CON ATASSIA.

Già preannunciato nel n 2 di Archimede 2025
1- firmato il contratto con l'Istituto Tiberino per

corsia preferenziale per persone con atassia.

2- firmato il contratto con la Casa della salute per sconti su fisioterapia e visite.

In sintesi

1) Accordo per accesso ai ricoveri riabilitativi presso l'Istituto Clinico Tiberino

Tipologia di ricovero: solo programmato (no urgenze), in regime ordinario o di day hospital per riabilitazione intensiva (Cod. 56).

Chi può accedere:

- Pazienti con Atassia genetica da tutta Italia.
- In convenzione con Servizio Sanitario Nazionale (SSN) o in forma privata (con sconto del 20% per i pazienti AISA).

Come prenotare:

- Richiesta da: ospedali, cliniche private, medico curante, medico ospedaliero, o direttamente dal paziente/familiare.

- Contatti Ufficio Ricoveri:
- Tel. 075.94.17.979
- Email: ricoveri@istitutoclinicotiberino.it

Tempistiche:

- Accesso garantito entro 15 giorni dalla richiesta, previa verifica della documentazione e compatibilità con il budget disponibile.

Criteri di priorità:

- Classe di priorità clinica
- Data di prenotazione
- Urgenze indicate dal medico
- Posti letto disponibili

Attesa e comunicazione:

- Il paziente viene inserito in lista e informato telefonicamente o via email sull'esito della valutazione e tempi stimati.

Note:

- L'idoneità clinica è valutata dalla Direzione Sanitaria.
- Il ricovero può essere rifiutato se non congruo ai criteri stabiliti.

Altra Convenzione importante per i pazienti e familiari

CONVENZIONE AISA – CDS CLUB BUSINESS

- Cos'è il CDS Club Business? Un programma di fidelizzazione che consente agli associati AISA di accedere a prestazioni sanitarie a ta-

- riffe agevolate presso i poliambulatori CDS
- **Vantaggi per gli associati AISA**
- 20% di sconto su fisioterapia
- 10% di sconto su visite specialistiche e odontoiatria
- 10% di sconto su esami di laboratorio
- **Coupon annuali:**
- 15% sconto sbiancamento dentale (compleanno)
- 10% bonus prevenzione
- Prima visita odontoiatrica gratuita
- Offerte bimestrali dedicate
- Punti Prevenzione: 1 punto per ogni euro speso
- Accesso alla piattaforma sconti CB Loyalty
- **Specialità incluse**
- Allergologia, Andrologia, Endocrinologia, Fisioterapia, Neurologia, Ortopedia, Ginecologia, Urologia e molte altre.
- **Come iscriversi**
- 1. Ricevi da AISA il codice ID personale
- 2. Registrati sulla piattaforma CDS Club Business
- 3. Inserisci i tuoi dati e il codice ID
- 4. Accedi all'area riservata "My CDS Club"
- 5. Ritira la card fisica in una struttura CDS
- **Validità della convenzione**
- Fino al 31 dicembre 2026

PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA RICERCA SCIENTIFICA – SONDAGGIO INTERNAZIONALE SU AF



Sondaggio di ricerca sul carico di malattia dell'atassia di Friedreich (FA)

Grazie per l'interesse dimostrato!

Questo studio è condotto da OPEN Health (una società di ricerca) e commissionato da un'azienda farmaceutica, per saperne di più sulla convivenza con l'atassia di Friedreich (FA).

Segnaliamo una nuova opportunità di partecipazione attiva alla ricerca scientifica, rivolta a chi vive ogni giorno con l'Atassia di Friedreich o si prende cura di una persona affetta da questa condizione.

Non comporta nessuna modifica di terapia, ma le informazioni raccolte nell'ambito della ricerca, possono contribuire a migliorare l'assistenza delle persone che convivono con l'Atassia di Friedreich ed a sostenere la comunità di persone con questa patologia.

Ai partecipanti verrà richiesto di compilare un sondaggio online della durata di circa 30 minuti e sarà offerto un ringraziamento simbolico sotto

forma di carta regalo digitale.

La partecipazione è completamente volontaria e può essere interrotta in qualsiasi momento senza conseguenze. I dati raccolti saranno trattati in forma anonima e riservata.

Studio condotto da OPEN Health

Per saperne di più sulla convivenza con l'ataxia di Friedreich

La procedura giusta è la seguente.

Scrivere una mail all'indirizzo indicato nell'invito cioè BurdenofFA@iqvia.com in cui si dice la propria disponibilità. Arriva subito una risposta come ricevuta che annuncia una mail successiva con lo studio.

In seguito arriva il link allo studio. Le mail sono inviate da BurdenofFA@iqvia.com

A prescindere dal contributo che si riceve, mi sembra importante partecipare per raccogliere dati utili.

AISA NAZIONALE ha aderito ed il messaggio è

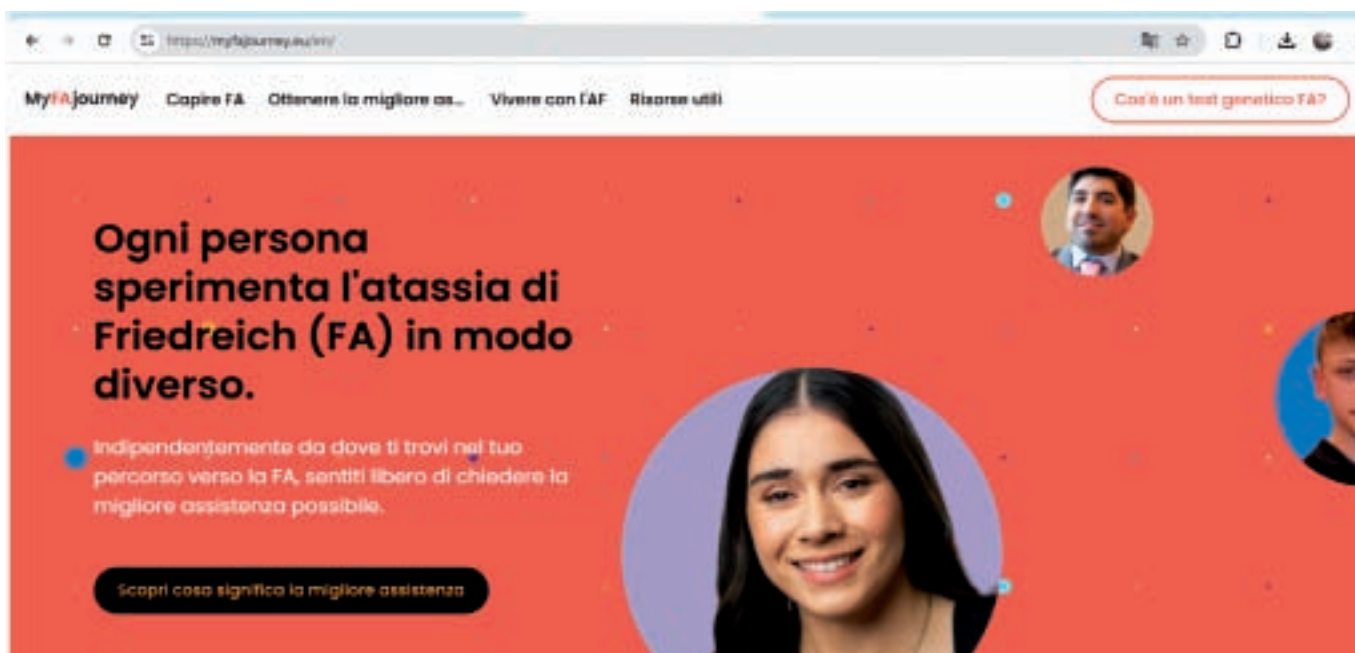
stato diffuso da tutte le AISA territoriali. Abbiamo ancora tempo, partecipiamo. Si ipotizza di raccogliere per l'Italia almeno 50 questionari.

MEETING INTERNAZIONALE di Associazioni che si occupano di Atassia.

IL 3 Giugno scorso ho partecipato ad un incontro internazionale online di rappresentanti di Associazioni che si occupano di Atassia.

L'obiettivo è sempre quello di condividere esperienze e di mettere a disposizione le nostre competenze per il bene di tutte le persone con atassia e per informazioni alla comunità dei pazienti ed ai medici.

Oltre ad AISA per l'Italia, hanno partecipato Spagna, Germania, FARA Europe, Euroataxia, AF Brasile, Argentina. Orgogliosi di contribuire. Invito a controllare il sito internazionale a favore di tutti. <https://myfajourney.eu/en/>



CINQUE PER MILLE – riprendiamo il discorso

Abbiamo pubblicato nel numero precedente 2/2025 del nostro periodico gli elenchi del 5 per mille.

Siamo felici di tante scelte che le persone hanno fatto per sostenerci.

Abbiamo notato però che a fronte di numeri superiori di preferenze, gli importi non sono stati anch'essi proporzionati e ci siamo chiesti il perché.

Fra le motivazioni possiamo enumerare che gli italiani che ci scelgono, sono meno ricchi, ma c'è anche un tetto che viene stabilito dal governo.

Pertanto c'è un limite massimo di assegnazione degli importi, che alcuni ritengono necessario per garantire un equilibrio fra il sostegno al Terzo Settore e la sostenibilità dei conti pubblici.

Il 5 per mille è in crescita di popolarità, ma deve essere chiarito ancora che le persone scelgono di destinare il 5 per mille, ma in effetti viene destinato il 4,3 per mille, il resto lo tiene lo Stato.

La sfida da raccogliere, oggi, è quella di battersi per restituire il principio del dono alla sfera pubblica.

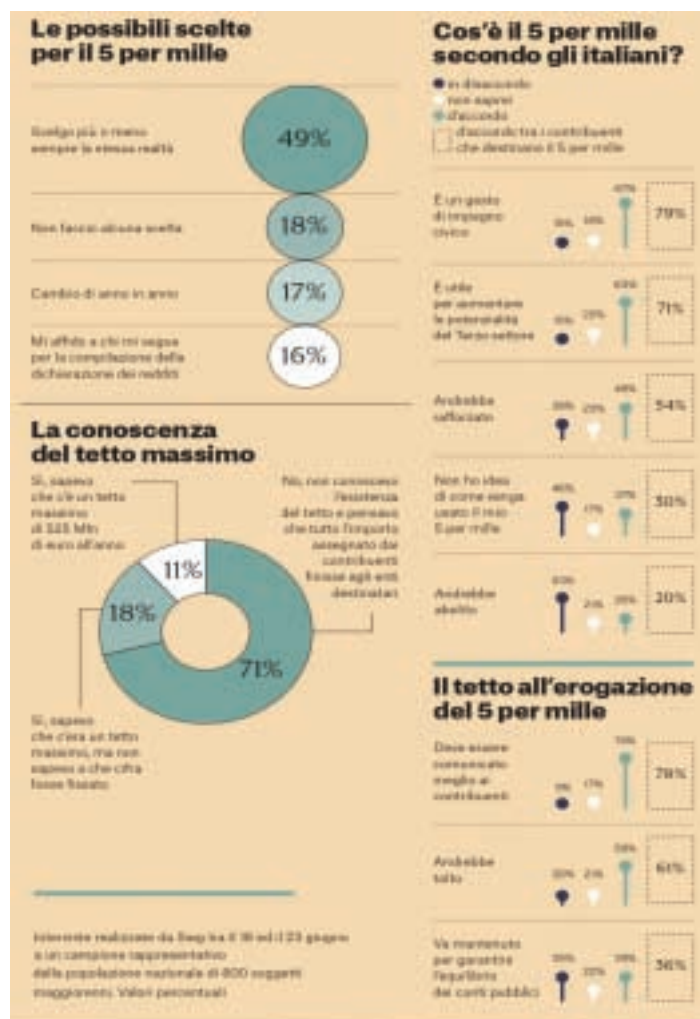
C'è stata nell'estate, una mobilitazione, un invito alla collaborazione, alla costituzione di un'alleanza responsabile per il bene comune fra le istituzioni, la politica, il Terzo settore e i singoli cittadini per eliminare il tetto al 5 per mille. Molti hanno firmato l'appello rivolto alla Presidente del Consiglio, al Governo e al Parlamento, per difendere insieme questa straordinaria espressione di impegno civile e sussidiarietà fiscale.

Ecco la lettera.

Onorevole Presidente del Consiglio,
Onorevoli Membri del Governo e del Parlamento,

- con questo appello richiamiamo con forza e con spirito di collaborazione istituzionale, la vostra attenzione su un'urgenza concreta, condivisa da **18 milioni di cittadini/contribuenti** che nell'ultimo anno hanno aderito al 5 per mille e da migliaia di enti del Terzo settore: l'eliminazione del tetto che impedisce la distribuzione di tutte le risorse destinate al 5 per mille.
- **Il 5 per mille è una straordinaria espressione di libertà, impegno civile e sussidiarietà fiscale.** Ogni anno milioni di contribuenti scelgono di destinare una quota delle proprie imposte a enti che si occupano di volontariato, ricerca, assistenza, solidarietà, sport, tutela dell'ambiente e cultura. Tuttavia, da anni il tetto imposto alla somma complessiva che lo Stato è disposto a erogare limita la reale efficacia del 5 per mille. Il risultato è che, nonostante l'aumento costante delle firme e delle risorse teoricamente disponibili, una parte significativa delle scelte dei cittadini rimane disattesa, e molti enti ricevono meno di quanto gli spetterebbe se lo spirito del 5 per mille fosse pienamente rispettato: per l'anno fiscale 2024 infatti gli enti percepiranno l'equivalente del 4,3 per mille e non un "vero" 5 per mille.
- **Togliere il tetto non significa introdurre una nuova spesa.** Significa rispettare le scelte dei cittadini, senza filtri e senza riduzioni, restituendo coerenza a un meccanismo che è già equo, partecipativo e trasparente. Significa sostenere concretamente gli enti beneficiari, che svolgono un ruolo insostituibile nei territori: nelle periferie urbane, nelle aree interne, nei quartieri fragili delle nostre città, accanto alle persone più vulnerabili, nella ricerca scientifica e sanitaria. Gli enti del Terzo settore non chiedono privilegi, ma strumenti per poter continuare a garantire cura e innovazione sociale nei tantissimi ambiti in cui operano. Significa rispondere ai bisogni di milioni di cittadini che beneficiano direttamente dei progetti sostenuti con il 5 per mille: anziani, persone con disabilità, giovani, famiglie in difficoltà, malati, persone escluse o senza voce.
- **Questo appello mira a costruire un'alleanza responsabile per il bene comune fra le istituzioni, la politica, il Terzo settore e i singoli cittadini.** Il Parlamento e il Governo hanno oggi l'opportunità di rafforzare questa alleanza, con una scelta semplice, giusta e condivisa. Confidiamo nella vostra sensibilità e impegno per rendere il 5 per mille finalmente libero di esprimere tutto il suo potenziale.

Firmato



ATASSIA CEREBELLARE ASSOCIATA A DEFICIT DI PITRM1: MECCANISMI MOLECOLARI E APPROCCI TERAPEUTICI

Ricercatore Dario Brunetti

Il nostro gruppo di ricerca ha recentemente dimostrato che mutazioni del gene PITRM1, che codifica per una proteina dei mitocondri, organelli fondamentali per la produzione di energia nelle cellule, sono associate allo sviluppo di una forma di atassia spinocerebellare autosomica recessiva.

All'interno dei mitocondri PITRM1 agisce come uno "spazzino molecolare" evitando l'accumulo di proteine "tossiche" e assicurando che altre proteine importanti per i mitocondri "maturino" correttamente per svolgere la loro funzione.

Quando la proteina PITRM1 è mutata questo sistema di maturazione non funziona e proteine immature o non funzionanti tendono ad accumularsi, provocando una disfunzione mitocondriale.

Una delle proteine la cui corretta maturazione richiede PITRM1 è la fratassina, la proteina mutata nell'atassia di Friedreich.

In questo studio abbiamo evidenziato che il processamento della fratassina è alterato nelle cellule dei pazienti ma anche nei modelli di topo con mutazione di PITRM1.

I topi con PITRM1 mutata mostrano deficit neurologici nei primi mesi di vita a cui seguono deficit motori e di coordinazione che peggiorano con l'età, fino alla comparsa di paresi degli arti posteriori.

Con il progredire dell'età si



osserva anche un declino cognitivo.

Il topo PITRM1 mostra quindi un fenotipo clinico caratterizzato da disordini del movimento e disordini cognitivi che riproduce piuttosto fedelmente la condizione umana, rendendolo un buon modello per lo studio della patologia umana.

Per capire se la disfunzione della fratassina osservata nei topi PITRM1 sia la principale causa diretta del fenotipo neurologico, abbiamo utilizzato un approccio di terapia genica, somministrando ai topi PITRM1 una terapia volta a ripristinare i livelli di produzione di fratassina.

Tuttavia, il ripristino dei livelli di fratassina non ha prevenuto o ridotto i segni neurologici sui topi trattati. Questo risultato suggerisce che probabilmente i ridotti livelli di fratassina, tipica dei topi PITRM1, non rappresentano la causa scatenante della malattia, ma possono comunque essere considerati

come un marcatore da seguire per valutare un peggioramento o un miglioramento del funzionamento dei mitocondri in queste cellule.

Abbiamo quindi optato per un approccio di tipo farmacologico, trattando i topi PITRM1 con il Leriglitazone, un farmaco che, in alcuni studi, si è dimostrato efficace nel superare la barriera emato-encefalica. Il trattamento inizia durante la fase presintomatica e dura fino all'età in cui i sintomi sono già evidenti ed è risultato efficace nel migliorare la funzionalità motoria dei topi trattati farmacologicamente.

Inoltre, il trattamento ha comportato una riduzione della neurodegenerazione nei topi trattati rispetto ai non trattati. Ulteriori analisi molecolari e biochimiche sono attualmente in corso per decifrare meglio i meccanismi di azione del farmaco.

NUOVI STRUMENTI PER LO STUDIO DELLE ATASSIE EREDITARIE: I RISULTATI DEI PROGETTI FLEX-AI E FDM-AI

Ricercatore Stefano Diciotti

Le atassie ereditarie, come l'atassia di Friedreich (FRDA) e le atassie spinocerebellari (SCA), sono malattie neurologiche rare e progressive che compromettono in modo significativo la coordinazione e la qualità della vita di chi ne è affetto. Nonostante i progressi nella diagnosi genetica, rimane difficile caratterizzare e monitorare nel tempo la progressione della malattia e valutare in modo oggettivo l'efficacia dei trattamenti, specialmente in vista di futuri studi su terapie farmacologiche o geniche. Per affrontare queste sfide, i due progetti di ricerca – **FLEX-AI e FDM-AI** – hanno unito strumenti avanzati di **risonanza magnetica (RM) e intelligenza artificiale (IA)** per identificare nuovi indicatori ("biomarcatori") utili nella caratterizzazione e monitoraggio delle atassie.

Nel progetto **FLEX-AI**, è stato studiato un indicatore innovativo chiamato **dimensione frattale (DF)**, che descrive la **complessità strutturale del cervello e del cervelletto**. La DF può essere calcolata a partire da immagini strutturali di RM e ha dimostrato di essere un indicatore sensibile per evidenziare alterazioni cerebrali, soprattutto nel cervelletto – una delle principali regioni colpite nelle atassie. Analizzando i dati di **298 pazienti con atassia di Friedreich e 604 soggetti sani** di controllo provenienti dal consorzio internazionale **ENIGMA-Ataxia**, è emerso che la DF del cervelletto sia significativamente ridotta nei pazienti, più di quanto non lo sia il volume del cervelletto. In particolare, la riduzione della DF nella sostanza bianca del

cervelletto si è rivelata più marcata nei pazienti con insorgenza precoce della malattia (prima dei 14 anni). Inoltre, la DF è risultata correlata sia alla gravità clinica dell'atassia sia alla lunghezza della mutazione genetica alla base della FRDA. Questo suggerisce che la DF riesca a catturare sia i danni legati allo sviluppo anomalo del cervelletto, sia i processi di neurodegenerazione. Questi risultati sono particolarmente promettenti perché indicano che la DF può essere utilizzata **come nuovo strumento di imaging** per la caratterizzazione della malattia, integrabile eventualmente nei protocolli clinici già in uso.

Il progetto successivo, **FDM-AI**, ha cercato di migliorare ulteriormente l'utilizzo della DF introducendo un approccio più dettagliato: la creazione di vere e proprie **mappe cerebrali e cerebellari voxel-wise** (ossia punto per punto nello spazio tridimensionale) di DF. A differenza di un valore unico, queste **mappe di DF** permettono di visualizzare **quali aree specifiche del cervello e del cervelletto** presentano una complessità strutturale alterata nei pazienti. Per rendere possibile questa analisi su larga scala, l'algoritmo di calcolo è stato sviluppato ed ottimizzato per gestire dati in un formato standard internazionale ed è stato creato un protocollo di calcolo riproducibile. Come primo passo, sono state analizzate le risonanze magnetiche di **1.740 soggetti sani** per identificare come la complessità cerebrale e cerebellare cambia con l'età, fornendo così un riferimento normotipico da confrontare con



i dati dei pazienti. L'obiettivo finale del progetto è applicare queste mappe di DF ai **pazienti con atassie** raccolti dal consorzio **ENIGMA-Ataxia**, per valutarne la capacità di **prevedere il peggioramento clinico** nel tempo. È previsto anche l'uso di tecniche avanzate di **intelligenza artificiale decentralizzata**, che permettano l'addestramento degli algoritmi senza condividere direttamente i dati dei pazienti, garantendo così il rispetto della privacy.

In conclusione, i progetti **FLEX-AI e FDM-AI** hanno dimostrato come la combinazione tra neuroscienze, imaging e intelligenza artificiale possa portare a **nuovi strumenti pratici per la caratterizzazione delle atassie ereditarie**.

La dimensione frattale, in particolare, si è rivelata un indicatore promettente, calcolabile da immagini di risonanza magnetica strutturale e potenzialmente utile per migliorare il monitoraggio dei pazienti e la valutazione dei benefici nei futuri studi terapeutici.

RIASSUNTO DEI RISULTATI RELATIVI AL PROGETTO DI RICERCA RELATIVO ALL'ANALISI DEI MOVIMENTI OCULARI E DEL NERVO OTTICO NEI PAZIENTI AFFETTI DA SPG7

Prof. Alessandra Rufa EVAIab-Neurosense, UOC Neurologia Dipartimento di Scienze Mediche Chirurgiche e Neuroscienze Università di Siena



La Paraparesi spastica di tipo 7 SPG7 è una malattia caratterizzata da disturbo della deambulazione per un danno alle vie discendenti piramidali. Il disturbo si manifesta in genere in età adulta ed è progressivo. Il gene implicato codifica per una proteina chiamata paraplegina che ha importanza nella normale attività di alcuni organelli intra cellulari chiamati mitocondri. I mitocondri hanno molte funzioni ma la più importante è quella di produrre energia necessaria alle funzioni cellulari.

Le malattie legate alla disfunzione del mitocondri spesso coinvolgono il cervelletto e la retina i cui neuroni hanno una notevole necessità energetica per la loro attività. Sempre più evidenze dimostrano nella SPG7 un coinvolgimento sia dell'occhio che del cervelletto.

Da un punto di vista fisiologico il cervelletto è l'organo che controlla e ottimizza i movimenti oculari, sappiamo che quando il cervelletto non funziona i movimenti oculari sono molto alterati e spesso il disturbo visivo (es nistagmo) peggiora l'instabilità posturale e l'equilibrio nei pazienti atassici. Le alterazioni oculomotorie, anche quando non estremamente evidenti come nel nistagmo, possono essere facilmente misurate e tali misure sono importanti per evidenziare precocemente il danno cerebellare e la sua localizzazione.

Partendo da queste premesse il nostro studio si basa sull'analisi dei movimenti oculari e del nervo ottico nei pazienti con SPG7 per evidenziare la presenza di danno cerebellare e del nervo ottico.

Per fare ciò abbiamo utilizzato uno strumento non invasivo: Eye tracker che attraverso una telecamera ad infrarosso segue il movimento dell'occhio in tempo reale mentre il paziente esegue un task visivo.

Per studiare il nervo ottico abbiamo invece usato un OCT, che è una tomografia della retina ovvero fotografa lo spessore degli strati della retina. La retina è un tessuto nervoso diviso in 10 strati che contiene, oltre ai fotorecettori che sono cellule altamente specializzate per la visione, il primo neurone della via visiva chiamato cellula ganglionare.

La cellula ganglionare è molto dipendente dall'energia prodotta dai mitocondri i quali sono danneggiati dalla mutazione presente nella SPG7.

I risultati della nostra analisi dei movimenti oculari su 10 pazienti, hanno evidenziato una alterazione compatibile con lesione cerebellare nei pazienti con SPG7, in 3 casi era anche presente un nistagmo di tipo cerebellare.

Le alterazioni della dinamica oculomotoria hanno presentato una diretta correlazione con il valore della scala per le atassie SARA, indicando che ad un peggioramento della disabilità cerebellare si associa un peggioramento della motilità oculare.

Anche il nervo ottico di questi pazienti ha presentato delle alterazioni alla tomografia a coerenza ottica dimostrando un danno dei neuroni intraretinici i cui assoni convergono a formare il nervo ottico.

La deafferentazione visiva o la ridotta funzione visiva nei pazienti atassici è un elemento di notevole importanza nel peggioramento della performance motoria e dell'equilibrio.

Il nostro studio indica un coinvolgimento cerebellare nella SPG7 e suggerisce di continuare i nostri studi per individuare un marcatore clinico di facile esecuzione robusto e riproducibile in questa ed in altre atassie degenerative.

Tale marcatore potrà essere usato per testare l'efficacia di trattamenti farmacologici o riabilitativi.

Inoltre ci suggerisce di studiare più approfonditamente le alterazioni metaboliche e genetiche dovute al danno mitocondriale del nervo ottico proseguendo la nostra ricerca nel settore della ricerca di base della proteomica e trascrittomica.

ATASSIA DI FRIEDREICH E TERAPIA GENICA: L'FDA RICONOSCE LX2006

Atassia di Friedreich e terapia genica, un importante passo avanti nella ricerca

La Food and Drug Administration (FDA) statunitense ha assegnato la BreakthroughTherapyDesignation a LX2006, **la terapia genica sviluppata da LexeoTherapeutics per la cardiomiopatia associata all'Atassia di Friedreich.**

Contestualmente, LX2006 è stata ammessa al programma Chemistry, Manufacturing and Controls (CMC) Development and Readiness Pilot (CDRP), iniziativa FDA

Nel caso di LX2006, l'assegnazione è avvenuta grazie ai **dati intermedi** dello studio di fase I/II, che **hanno evidenziato:**

- **Miglioramenti** clinicamente significativi **nei biomarcatori cardiaci.**
- Progressi funzionali sia cardiaci sia neurologici.

• **Aumento dell'espressione della fratassina** in tutti i partecipanti sottoposti a biopsia cardiaca tre

mesi dopo il trattamento.

La designazione di Breakthrough Therapy (Terapia Innovativa) **ha lo scopo di accelerare lo sviluppo e la revisione di terapie sperimentali mirate al trattamento di malattie gravi o potenzialmente letali**

e per le quali le evidenze cliniche preliminari indicano che la terapia può dimostrare un sostanziale miglioramento rispetto alle alternative disponibili.

Questa nomina si aggiunge alla designazione di Terapia Avanzata di Medicina Rigenerativa (RMAT), di Orphan Drug e di Fast Track, tutte precedentemente concesse a LX2006 dalla FDA.

Il programma CDRP

Il programma CDRP è stato creato dalla FDA per facilitare lo sviluppo accelerato di terapie sperimentali (CMC) con tempi di sviluppo clinico più rapidi. Questo programma ora orza la comunicazione tra la FDA e gli sponsor in merito allo sviluppo di CMC, in particolare con l'obiettivo di consentire ai pazienti un accesso più rapido a terapie pro-

mettenti.

Lexeo Therapeutics

Lexeo Therapeutics è un'azienda di medicina genetica clinica con sede a New York, impegnata a rimodellare la salute cardiaca applicando la scienza pionieristica per cambiare radicalmente il modo in cui vengono trattate le malattie cardiovascolari. L'azienda sta sviluppando un portafoglio di candidati terapeutici che mirano alle cause genetiche sottostanti di determinate patologie, tra cui LX2006 per l'atassia di Friedreich (FA), LX2020 per la cardiomiopatia aritmogena da placofilina-2 (PKP2) e altre per patologie gravi.

AISA ODV e la ricerca

Siamo lieti di potervi comunicare un'ulteriore passo avanti nella ricerca: la fase registrativa dello studio è prevista per il **2026**, ma il cammino è tracciato. AISA continuerà a seguire da vicino gli sviluppi per informare e sostenere i pazienti e le famiglie.

AISA, l'**Associazione Italiana Sindromi Atassiche**, è da anni un punto di riferimento per pazienti e famiglie, o rendo supporto, sensibilizzazione e risorse fondamentali a rallentare l'avanzamento della malattia. Attraverso la raccolta fondi e il finanziamento della ricerca, contribuiamo attivamente allo sviluppo di nuove terapie, favorendo la collaborazione con esperti e istituzioni scientifiche. Grazie al nostro impegno e al vostro supporto, la speranza di trovare cure e caci per l'atassia diventa sempre più concreta. Uniti, possiamo fare la differenza. Non dimenticare di seguire anche il nostro nuovo canale Instagram [@aisaodv_insiemecontrolatassia](https://www.instagram.com/aisaodv_insiemecontrolatassia) per rimanere aggiornato sulle nostre iniziative, news ed eventi!



che accelera la messa a punto dei processi produttivi dei farmaci più promettenti.

Il comunicato stampa completo è disponibile sul sito web di Lexeo.

Che cos'è LX2006?

LX2006 è una **terapia genica in fase clinica progettata per fornire una copia funzionante del gene FXN**, responsabile dell'espressione della fratassina — proteina carente nell'Atassia di Friedreich. L'approccio è studiato in particolare per proteggere il cuore dei pazienti, organo spesso colpito gravemente dalla malattia.

Perché la designazione «Breakthrough Therapy» è importante?

La BreakthroughTherapy Designation viene concessa dall'FDA quando dati preliminari mostrano benefici clinici potenzialmente superiori alle terapie esistenti in malattie gravi o senza cura.

PARTECIPAZIONE AL BANDO MINISTERIALE

A Giugno abbiamo dedicato tante energie per stilare un progetto di AISA Nazionale, con tutte le sue associate, 11 sezioni, per mettere insieme quanto facciamo e riepilogarlo per partecipare al bando del Ministero per la disabilità.

In arrivo risorse per progetti sperimentali per l'inclusione, l'accessibilità e il sostegno a favore delle persone con disabilità di particolare rilevanza nazionale o territoriale.

Si tratta di 20 milioni di euro messi a disposizione agli enti del Terzo settore.

Il fondo è stabilito in attuazione all'articolo 4 comma 1 del [decreto del Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali dell'8 gennaio 2025](#).

Il nostro progetto si intitola "VITA IN MOVIMENTO. RETI, CURE E INCLUSIONE PER LE PERSONE CON ATASSIA"

Il progetto ha l'obiettivo di potenziare l'inclusione sociale e la qualità della vita delle persone con atassia e delle loro famiglie, attraverso interventi integrati di:

- **trattamenti riabilitativi personalizzati** (fisioterapia, sostegno psicologico, assistenza domiciliare),
- **rafforzamento della comunicazione e della rete associativa,**
- **digitalizzazione dei processi gestionali,**
- **mappatura e riduzione delle barriere urbane,**
- **azioni di monitoraggio e coordinamento nazionale.**

Le attività saranno realizzate in tutte le Regioni e nei territori di riferimento dei Distretti e Ambiti Territoriali Sociali indicati in indirizzo.

Aspettiamo con ansia le risposte, così per due anni almeno potremo avere soldi a disposizione per offrire maggiore supporto alle persone che a noi fanno riferimento.

Il costo totale del progetto è di €400.000 con la richiesta di € 360.000 di contributo pubblico e di € 40.000 di co-finanziamento.

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

31 ottobre 2025

al seguente indirizzo:

aisa@atassia.it - presidenteaisa@gmail.com

NUOVE FRONTIERE NELLA TERAPIA GENICA PER L'ATASSIA DI FRIEDREICH

Un approccio rivoluzionario nel campo della terapia genica

Il Prof. Diego di Bernardo, coordinatore del programma di Medicina Genomica dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) di Pozzuoli e docente all'Università "Federico II" di Napoli, ha ottenuto un finanziamento ERC Advanced Grant da 2,5 milioni di euro per i prossimi cinque anni.



Questo prestigioso riconoscimento, assegnato dallo European Research Council (ERC), premia i progetti di ricerca più innovativi e di frontiera in Europa.

Il progetto DIMERCIRCUITS

Il progetto si intitola DIMERCIRCUITS – "Ingegnerizzazione di circuiti sintetici attraverso la dimerizzazione competitiva" e ha un obiettivo ambizioso:

«Rivoluzionare il campo delle biotecnologie e della terapia genica grazie allo sviluppo di circuiti genetici sintetici altamente modulari e controllabili.»

Questi circuiti genetici permetteranno di programmare il comportamento delle cellule umane per svolgere funzioni terapeutiche complesse e correggere in modo preciso i difetti genetici alla base di malattie rare come l'atassia di Friedreich.

Organoidi e test preclinici

Grazie alla collaborazione con il laboratorio della Dott.ssa Vania Broccoli presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, i ricercatori utilizzeranno organoidi – mini-organismi generati in vitro da cellule di pazienti – per testare l'efficacia e la sicurezza dei nuovi circuiti genetici

Una rivoluzione terapeutica

Questo approccio rappresenta una vera rivoluzione nella terapia genica:

- Correzione alla radice della malattia
- Trattamenti personalizzati
- Maggiore sicurezza e intelligenza terapeutica

Secondo il comunicato ufficiale della Fondazione Telethon, il progetto DIMERCIRCUITS è una tecnologia abilitante per la comunità scientifica e clinica, con potenziali ricadute su molte malattie genetiche rare, inclusa l'atassia.

Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

4 carrozzine a Barcellona – da Bologna in Spagna in buona compagnia

Dal 23 al 27 maggio sono stata in Spagna con un gruppetto di amici, 3 atassici (con relative carrozzine e accompagnatori) e un'altra ragazza in carrozzina anche lei.

L'idea è venuta a Milena Billi, che ha contattato per prima l'agenzia e ha formato il gruppetto composto alla fine da: Milena – appunto – e la sua amica/assistente Elena (fantastica massaggiatrice per il mio ginocchio), Davide e Federica (super manicure di emergenza), Debora/Beba, io e mio marito Mario.



Debora è stata seguita durante il viaggio e la permanenza a Barcellona da Juliet, la moglie di Claudio Fontana, presidente di CONCRETE ONLUS di Claudio Fontana (c.font@tiscali.it 3355362836) agenzia già conosciuta qui su Archimede e già esperta di viaggi con persone disabili.

Claudio è stato il nostro autista, in giro per Barcellona e dintorni; si è fatto Milano – Barcellona con il pulmino attrezzato per il trasporto delle quattro carrozzine, il giorno prima in modo da essere in aeroporto a pren-

derci quando siamo arrivati!

Siamo partiti dall'aeroporto di Bologna: ritrovo alle 11 circa di venerdì 23 per fare il check in ed essere pronti per l'imbarco sul volo delle 13:50 (io con la mia carrozzina manuale, Davide e Milena con il triride e Debora con la carrozzina elettrica, con il motore rimovibile).

Purtroppo il volo di andata ha subito un fortissimo ritardo, è partito intorno alle 15 e quindi siamo arrivati in albergo molto stanchi e molto tardi.

L'albergo è ottimo, SB Win poco fuori Barcellona, a Castelldefels. Molto bello, un quattro stelle Superior, con la piscina all'ultimo piano, il sesto, e una stanza attrezzata per disabili ad ogni piano.

Merita un accenno particolare il bagno: è fatto molto bene con un water normale e due maniglioni uno su ogni lato.

Probabilmente non rispecchia le prescrizioni della normativa italiana, in quanto il water è normale, non alto, non aperto e non lontano dal muro posteriore: per me personalmente è più comodo di quelli che trovo in Italia! I maniglioni sono fissati sul pavimento; anche lo specchio è fatto bene: a tutta parete ed arriva fino al bordo superiore del lavandino, permettendo una perfetta visibilità stando in carrozzina.

E in giro per Barcellona tutti i bagni che ho utilizzato erano praticamente uguali e tutti molto puliti!

Comunque, dopo esserci riposati un po' ed esserci rinfrescati siamo andati al mare a cenare; siamo rimasti a Castelldefels in un ristorante molto carino che si chiama Bocatas che fa una buonissima paella! Abbiamo mangiato e siamo tornati subito in albergo abbastanza stanchi.

Ci siamo accordati per rivederci il mattino dopo intorno alle 9 a fare colazione, per poi partire per un giro in Barcellona.

Anche la colazione in albergo è molto ricca e gustosa, servita al piano seminterrato, in una sala abbastanza grande per ospitare tut-

te le persone presenti in hotel.

Una volta finita la colazione sono salita all'ultimo piano per dare un'occhiata alla piscina già in pieno sole; dopodiché siamo partiti per il nostro primo vero giorno a Barcellona! Ci siamo diretti, dopo aver parcheggiato, verso la "Ciutat vella", il centro, proprio su "la Rambla", una grande via centrale con un'isola pedonale in mezzo abbastanza affollata di turisti, che passa attraverso la città in mezzo a tavolini e bancarelle, edicole e souvenir, statue viventi e artisti di ogni tipo.

Da lì siamo andati al mercato coperto, la Boqueria, che è proprio sulla Rambla, un po' laterale rispetto al passaggio.

Uno dei posti più famosi e visitati di Barcellona, conosciuto anche come "mercato di San Giuseppe"; è molto colorato e pieno di gente, sia locali che turisti: si possono comprare pesce, carne, frutta, formaggi, verdura e tantissimi altri prodotti sia spagnoli che in-



ternazionali. E' il mercato più famoso di tutta la Spagna! Dopo il nostro giro, rimanendo sempre nella Ciutat vella, passando per stradine strette e super affollate, piene di negozietti di manicure e di ricordini, siamo arrivati al museo di Picasso.

E' un museo molto grande, composto da ben 5 palazzi contigui e uniti; contiene circa 2.500 opere del pittore spagnolo.

Una volta conclusa la visita al museo erano già le 14 e dovevamo ancora pranzare, an-



che se avevamo fatto una colazione abbondante! Quindi ci siamo recati al Palau de la música che è sempre nella Ciutat vella, e abbiamo preso posto al ristorante, all'interno del museo.

Una cosa da tenere presente quando si progetta un viaggio a Barcellona sono gli orari delle attrazioni, che possono essere un po' strani: per esempio il Palau de la Música chiude alle 15:30! Quindi ci siamo seduti al tavolo per mangiare e la cameriera aveva visibilmente fretta: ha portato via il mio piatto mentre stavo ancora mangiando! È vero che io mangio molto lentamente, però non è stato carino! Lasciato il tavolo siamo andati in bagno e nel frattempo il museo ha chiuso... abbiamo raggiunto gli altri che ci aspettavano fuori e ci siamo diretti verso la cattedrale di Barcellona, sempre in centro lì vicino, che però chiude alle 16, quindi non siamo riusciti ad entrare nemmeno lì! Siamo tornati al nostro pulmino per tornare in albergo a riposarci; durante il viaggio che durava una ventina di minuti abbiamo sentito un piccolo botto: come se avessimo sbattuto contro qualcosa o se fosse scoppiata una ruota del pulmino! Claudio ha accostato sulla strada e Juliet è scesa a controllare, ma non c'era niente... Quindi abbiamo verificato le carrozzine e ci siamo accorti che era quella di Milena la ruota scoppiata! Ovviamente Milena era molto preoccupata, un po' come tutti noi, anche perché è successo di sabato sera, quindi non era facile trovare un rimedio; alla fine noi ci siamo fermati in hotel, Milena e Claudio sono andati a cercare aiuto! Quando sono rientrati, dopo aver trovato grazie a un amico di Claudio che a-

bita a Barcellona, un gommista aperto 7 giorni su 7 e 24 ore su 24, siamo rimasti a cenare in hotel dato che era già tardi; il ristorante per la cena non è negli stessi locali della colazione: si trova allo stesso piano della hall e una saletta dove ci hanno fatto accomodare. Dopo una cena leggera e quattro chiacchiere siamo andati a dormire, stanchi per la giornata movimentata.



Ci siamo ritrovati il giorno dopo a colazione; come prima cosa siamo andati dal gommista, perché la sera prima avevano trovato una soluzione provvisoria e speravano di poter risolvere quel giorno.

In poche parole la ruota era scoppiata probabilmente per il calore e andava cambiata; purtroppo non avevano la ruota di misura esatta, perciò hanno rattoppato in qualche modo la vecchia.

Mentre Milena e Claudio erano all'interno a parlare con il gommista, noi abbiamo fatto un giretto lì vicino, alla Placa de España al famoso centro commerciale Arenas.

Questo centro commerciale sorge sulla vecchia arena della Corrida, che grazie a un intervento ingegneristico formidabile è stata sollevata per inserire un altro piano al di sotto di essa. Per la ruota purtroppo non hanno trovato una soluzione definitiva, quindi Milena ha continuato la vacanza sulla ruota provvisoriamente riparata! Abbiamo deciso di andare a visitare il monastero di Montserrat sulla montagna omonima, a circa un'ora e mezza da Barcellona.

E' un monastero benedettino, raggiungibile in automobile, pagando un pedaggio, a piedi tramite un sentiero di pellegrinaggio, oppure con un trenino a cremagliera, che è quello che abbiamo usato noi.

Ho proposto io di andare a Montserrat; ci so-

no già stata altre volte, e come ho detto anche ai miei compagni di viaggio, la cosa più bella e per cui vale la pena di arrivare fino a lì è proprio il viaggio col trenino: dura soltanto una ventina di minuti, ma attraversa la montagna da cui prende il nome il monastero, offrendo bellissimi panorami.

Una volta usciti dalla stazione, ci si ritrova su una strada con il negozio del museo del monastero e un grande ristorante self service di fronte, un altro ristorante più piccolo sulla sinistra e niente altro! Per raggiungere il monastero bisogna invece seguire la strada e fare un bel pezzo in salita fino ad arrivare a una prima piazza pavimentata che si affaccia sullo strapiombo.

C'è un'altra piazza pavimentata e poi l'ingresso vero e proprio del monastero. Superata una porta, ci si ritrova in un corridoio che si divide intorno ad una piazza con il pavimento a mosaico, dall'altra parte della quale c'è la porta della chiesa (una chiesa normale come tante altre).

Visitata la chiesa e fatte alcune foto siamo tornati in albergo; ci siamo riposati e cambiati perché poi siamo andati in città a vedere lo spettacolo di Flamenco! Ci siamo divisi in due gruppi: Milena, Debora, Juliet, Mario ed io abbiamo visto lo spettacolo, gli altri sono andati in un ristorante del Barrio Gotico ad aspettarci...

Lo spettacolo di Flamenco era a Palau Dalmaes: un posto tipico, rinomato e molto conosciuto per il Flamenco all'interno del Barrio Gotico, un quartiere di Barcellona pieno di stradine acciottolate, negozi, ristoranti e palazzi antichi. Il Flamenco è un ballo gitano che non è allegro come può sembrare, anzi le canzoni possono essere molto tristi; il ballo è fatto di movimenti sinuosi del corpo, colpi di tacco e grande espressività, accompagnato da canto e chitarra.

Dopo lo spettacolo abbiamo raggiunto gli altri e cenato insieme a loro; si è unita a noi per cena la nipote di Elena, che si trova a Barcellona per fare internato di medicina.

Il lunedì mattina, dopo la solita colazione, siamo tornati a Barcellona per la visita alla Sagrada Familia; prima di raggiungerla, siamo passati davanti alla casa progettata da Antoni Gaudì, una delle tre presenti a Barcellona, la casa Batllò conosciuta in origine come casa Milà.

L'abbiamo vista soltanto dall'esterno, perché non è accessibile essendo agli ultimi piani di un palazzo in centro città.



Siamo poi arrivati all'ingresso del "tempio e-spiatorio della Sacra Famiglia", Chiesa Cattolica di Barcellona, la più alta del mondo, meglio nota come Sagrada Familia.

È un'opera architettonica il cui autore principale è sempre Gaudì, iniziata nel 1882 e non ancora finita, in stile liberty o "modernismo Catalano".

Il suo stile architettonico, nonché la grandezza dell'opera, ne hanno fatto il simbolo principale della città. È grande e ci sono tantissime cose da vedere: la cosa più bella secondo me sono i colori che si ripetono all'interno della chiesa provenienti dalle finestre colorate, in quattro colori diversi, ognuno tipico di uno dei quattro evangelisti secondo cui è divisa la chiesa stessa: rosso, verde, azzurro e giallo, con tutte le sfumature.

Dopo aver mangiato un panino in un fast food, ci siamo incontrati per bere un caffè, sempre in centro città, con Fernando, l'amico di Claudio che aveva suggerito il gommista e che abita proprio nei pressi della Sagrada

Famiglia, e suo figlio.

Ci siamo anche messi d'accordo per rivederci con lui la sera stessa per cena. A cena siamo tornati al centro commerciale Arenas vicino alla Placa de España; il centro commerciale ha due ascensori a vetri esterni, che portano fino alla terrazza da dove si gode un'ottima vista su tutta la città! Qui si trovano anche molti ristoranti: ed è dove ci siamo fermati noi per la

cena in un locale abbastanza chic con cucina tipica spagnola (ho scoperto poi che è parte di una catena perché all'aeroporto abbiamo ritrovato un bar/chiosco con lo stesso nome). Comunque abbiamo cenato lì insieme a Fernando – due parole su di lui: è amico di Claudio da 40 anni, da quando girava il mondo in autostop e lui gli diede un passaggio! A partire da quel giorno ogni volta che Claudio capita a Barcellona si sentono e si vedono.

Ci siamo fermati a chiacchierare fino a tardi e poi siamo tornati agli ascensori per scoprire che chiudono alle 23... quindi eravamo bloccati su in cima (è una cosa che già successe a mio marito e a me durante un altro viaggio a Barcellona quindi probabilmente avremmo dovuto ricordarcene)! Non eravamo gli unici chiaramente e ci siamo fatti aiutare dai camerieri del ristorante che avevano la chiave per far funzionare un ascensore anche di notte.

Il mattino seguente era il nostro ultimo giorno di vacanza; dopo colazione, come sempre, abbiamo preso il pulmino e ci siamo di-



retti verso il museo di Mirò: la Fundació Joan Mirò appunto. Prima di arrivarci abbiamo fatto una piccola deviazione: abbiamo portato Mario, mio marito, a visitare lo stadio nel quale gioca il Barcellona, il Camp Nou. Purtroppo in questo periodo lo stadio è in ristrutturazione e non visitabile, e ha dovuto accontentarsi di visitare il Museo del Club con tanti oggetti e coppe appartenenti alla squadra "blaugrana".

Comunque abbiamo lasciato lui e ci siamo diretti verso la collina di Montjuïc, dove si trova il museo. Il Montjuïc è una collina a sud di Barcellona utilizzata già per alcuni eventi delle olimpiadi e dove c'è un vecchio circuito automobilistico e per le moto. Ci sono alcune attrazioni turistiche concentrate tra cui: il Poble Espanyol (di cui parlerò dopo), la famosa Fontana Magica, il Museo Nazionale dell'Arte Catalana oltre al museo di Mirò appunto. La Fundació Joan Mirò è una costruzione molto ampia e spaziosa, a due piani, con il tetto a terrazza da cui, tra l'altro, c'è una bellissima vista sulla città. Contiene le opere e i disegni relativi a tutta la vita del pittore. Terminata la visita, ci siamo incamminati a piedi – perché nel frattempo Claudio, con il pulmino, aveva raggiunto Mario allo stadio, e ci aspettavano insieme per andare al Poble Espanyol. E' stato un bel giro, sicuramente stancante per Juliet che ha spinto la mia carrozzina per tutte le strade in salita e discesa! Il Poble Espanyol è una sorta

di villaggio, un po' un museo all'aperto, costruito in occasione dell'expo del 1929, ed ogni strada riproduce una particolare zona della Spagna (per esempio il portale di ingresso è la riproduzione delle Mura di Avila). È una ricostruzione di un piccolo paesino medievale, con tanti negozi di artigianato, ristoranti e una piazza per concerti e manifestazioni all'aperto. Qui ci siamo fermati per il nostro ultimo pranzo, ad un ristorante coi tavoli all'aperto, sotto degli ombrelloni dato che il sole era molto caldo... e per fortuna c'era un venticello fresco! Sempre al Poble Espanyol abbiamo visto un filmato sulle festività spagnole, all'interno di una specie di museo. Dopodiché siamo ritornati all'hotel per prendere i bagagli visto che al mattino, dopo aver fatto il check out, li avevamo lasciati lì; infine siamo andati in aeroporto per il check in e per le varie pratiche da effettuare prima di ogni volo.

Questa volta Juliet non era con noi, quindi ci siamo dovuti un po' arrangiare però l'assistenza all'aeroporto è stata molto buona. L'aereo partiva alle ore 21 e fortunatamente non ci sono stati ritardi! Alle 23:00 siamo atterrati a Bologna e, con un po' di tristezza e già nostalgia, siamo tornati a casa. A parte un po' di stanchezza e qualche incomprensione ogni tanto, è una esperienza che rifarei subito!

Iole Chironi

Il 25 settembre 2025, in occasione della
GIORNATA MONDIALE DELL'ATASSIA
 l'Associazione culturale teatrale *Il Sogno* e *Pierluigi Lenzi*
 riproporranno

LiberAzione

regia di Lorenza Fantoni



CINEMA DON ZUCCHINI **Corso del Guercino, 19
CENTO (Ferrara)**

... e nel fine settimana saremo presenti qui:



**FESTIVAL DEL TERZO SETTORE
IN EMILIA ROMAGNA**



Ti aspettiamo!



SEZIONE LAZIO

Festa della Primavera 2025: A Castel Gandolfo una giornata di inclusione e condivisione

Anche quest'anno AISA Lazio ODV ha rinnovato il suo tradizionale appuntamento con la **Festa della Primavera**, giunta alla **dodicesima edizione**, che si è tenuta domenica **25 maggio 2025** nello splendido scenario del **Lungolago dei Pescatori 1/A a Castel Gandolfo (RM)**.

Sotto il motto **"AISA oltre l'Handicap"**, la manifestazione si è confermata come un momento atteso e partecipato da soci, famiglie, volontari e amici dell'associazione, uniti da un forte spirito di **inclusione, condivisione e divertimento intergenerazionale**.

La giornata ha offerto un programma ricco e variegato di attività gratuite, esperienze sportive, momenti ludici e culturali pensati per coinvolgere persone di ogni età e abilità.

Tra le iniziative più attese di questa edizione:

- **Sport acquatici per tutti:** attività gratuite in **kayak, canoa e dragon boat**, organizzate da AISA Sport con il supporto di istruttori olimpici e paralimpici, per avvicinarsi al mondo dello sport in un contesto accessibile e stimolante.
- **Gara di palleggio** a cura di AISA Calcio, con **premi per i partecipanti più abili** e momenti di sano agonismo e allegria.



- **Mostra di pittura** con le opere degli artisti **Gaspare Elios Russo** e **Silvia Marsella**, per un viaggio tra arte e sensibilità sociale.

- **Esposizione di automezzi accessibili:** un'occasione per conoscere e provare soluzioni concrete per la **mobilità inclusiva**, a cura dei partner dell'associazione.

- **Giri panoramici in sidecar Ural e Harley Davidson:** emozioni su due ruote per vivere il lago da una prospettiva unica e coinvolgente.

- **Gara di karaoke** animata da un DJ professionista, per cantare e divertirsi tutti insieme, senza barriere.

La **Festa della Primavera 2025** si conferma quindi come una **giornata speciale**, dove lo **sport, la musica, il movimento e il benessere** diventano strumenti di **aggregazione** e di **abbattimento del-**

le barriere fisiche e culturali. Un'esperienza che va oltre il semplice evento, per affermare con forza e positività il valore di una società **inclusiva, accogliente e partecipativa**.

Silvia Marsella



“ACCESSO NEGATO: CRONACHE DI CITTÀ INACCESSIBILI”

Tor San Lorenzo Ardea (RM)

Pubblichiamo un riassunto del documento molto particolareggiato che denuncia la non accessibilità di spazi, propedeutico alla futura app dedicata all'accessibilità fruibile e raggiungibilità dei servizi, fatta da AISA LAZIO che continuerà nei prossimi mesi nei vari comuni.

Il documento completo sarà pubblicato sul sito e può essere richiesto ad odv.aisalazio@gmail.com

AREA 1

Il documento evidenzia le gravi carenze di accessibilità per le persone con disabilità a Tor San Lorenzo, Ardea, sottolineando la necessità di una progettazione urbana inclusiva.

Accessibilità e Barriere Architettoniche



- A Tor San Lorenzo, l'assenza di marciapiedi e percorsi sicuri rende difficile la mobilità per chi ha disabilità.
- Le rampe di accesso, come quella davanti a una macelleria, sono spesso inutilizzabili a causa

della loro posizione sopra gli stalli di parcheggio.

- Le fermate degli autobus non dispongono di rampe, escludendo chi utilizza carrozzine o deambulatori.
- La mancanza di segnalazioni per non vedenti, come percorsi tattili e indicatori acustici, aggrava la situazione.

Raggiungibilità dei Servizi

- Raggiungere la farmacia locale è un'impresa complessa, con percorsi che costringono a camminare in mezzo al traffico.
- L'accesso alla farmacia è ostacolato da rampe mal posizionate e pavimentazione danneggiata, rendendo difficile l'ingresso per chi ha difficoltà motorie.
- La presenza di ostacoli come auto parcheggiate abusivamente e segnaletica inadeguata limita ulteriormente la mobilità.



AREA 2

Criticità dell'Accessibilità

- Il percorso pedonale su Viale San Lorenzo si interrompe prima dell'ingresso al McDonald's, evidenziando un contrasto tra infrastrutture private e pubbliche.

- Viale dei Gattopardi e Viale dei Tassi mancano di marciapiedi e protezioni per i pedoni, costringendo le persone a camminare sulla carreggiata.



- La vegetazione incolta riduce ulteriormente lo spazio

disponibile, creando situazioni pericolose per i pedoni, in particolare per chi ha difficoltà motorie o visive.

- Le norme sull'abbattimento delle barriere architettoniche non vengono rispettate, rendendo i luoghi pubblici essenziali inaccessibili.

Situazione presso la Polizia Municipale

- Il percorso verso la delegazione comunale è ostacolato da auto parcheggiate abusivamente e fermate dell'autobus prive di rampe.
- Marciapiedi danneggiati e attraversamenti pedonali non segnalati aumentano il rischio per i pedoni.
- La rampa di accesso alla delegazione è spesso occupata, costringendo le persone a muoversi tra le auto in movimento.

Esempi Positivi di Accessibilità

- Alcuni negozi, come il Centro Benessere Estetico Sonia e il Bar Marino, hanno implementato rampe accessibili, dimostrando che l'accessibilità è possibile anche con investimenti minimi.
- Questi esempi virtuosi evidenziano la necessità di un impegno da parte delle istituzioni per migliorare l'accessibilità urbana.

Conclusioni

- L'accessibilità non deve essere un'eccezione, ma una regola fondamentale nella pianificazione urbana.
- È necessario un cambiamento di mentalità per garantire che le esigenze di tutti i cittadini siano considerate, promuovendo una vera inclusione.
- È urgente che il Comune di Ardea intervenga per colmare le lacune in materia di accessibilità, garantendo il diritto alla mobilità e alla dignità per tutti i cittadini.
- Un ambiente urbano inclusivo è fondamentale per una comunità giusta e rispettosa dei diritti di tutti.



LIGURIA

BARCAROLATA SOLIDALE - Domenica 3 Agosto

Durante la tradizionale Barcarolata, AISA organizzerà una serata all'insegna della solidarietà, offrendo focaccia di Recco e altri piatti tipici liguri.



Quest'anno la proposta sarà diversa; invece che offrire Paella e Sangria, come tradizione, daremo la possibilità di gustare piatti tipici liguri, come la Focaccia col formaggio e le torte salate.

Porteremo i forni in piazza e la focaccia sarà preparata al momento da esperti focaccieri.

Un ringraziamento speciale va a tutti i volontari e collaboratori che contribuiscono con entusiasmo e generosità ogni anno. Ognuno mette a disposizione il proprio talento: chi cucina, chi serve, chi organizza, chi semplicemente partecipa.

Grazie a questa sinergia, è possibile realizzare ogni anno un evento caloroso e significativo per la nostra associazione. Saba-



CONCERTO SUL LEUDO IN RICORDO DI STEFANIA COLUCCI Sabato 9 agosto

Sabato 9 agosto, presso il pontile Adua, si terrà il Concerto sul Leudo in memoria di Stefania Colucci, organizzato dai suoi amici a favore di AISA.

La serata è stata arricchita da momenti musicali e improvvisazioni pittoriche, in un'atmosfera intima e partecipata.

Un'occasione per ricordare Stefania con affetto e per sostenere concretamente le attività dell'associazione a cui teneva molto.

Ogni gesto, ogni presenza, ogni contributo fa la differenza.



SEZIONE LOMBARDIA

LA FORZA DEL VENTO, LA FORZA DEL CUORE

to 7 giugno, a Belgirate, si è tenuta la 41° edizione della manifestazione "La Vela per la Vita", storica regata velica dedicata alla nostra Associazione, organizzata dal Circolo Verbano Vela e dagli Amici della Vela per la Vita.

Purtroppo, il tempo non è stato clemente ed il vento, tanto atteso, non si è fatto vedere per nulla.

E' la prima volta in tutti questi anni che si verifica un evento del genere.

Tutte le vele in acqua in attesa di un vento che non è arrivato. Non si è potuta svolgere la regata ma tutto era comunque pronto per le premiazioni che si sarebbero tenute il giorno dopo, domenica 8 giugno, a Lisanza.



profondamente commossi. Come detto da Antonella Moggi, presidente di AISA Lombardia, gli organizzatori, i volontari, i partecipanti: ognuno ha portato con sé un gesto, un sorriso, una parola gentile. Ma soprattutto, un messaggio: non siete soli.

La presenza è un dono che va oltre il valore economico.

È una dichiarazione di fiducia. È una mano tesa verso chi ogni giorno convive con una malattia rara come l'atassia, è un faro acceso per

La domenica a Lisanza, abbiamo vissuto un momento che non dimenticheremo mai.

La premiazione de La Vela per la Vita non è stata soltanto una manifestazione sportiva o una giornata di festa: è stata una lezione di umanità, un segno tangibile che la solidarietà apre il cuore.

Tutti noi di AISA Lombardia abbiamo avuto l'onore di essere accolti con un affetto che ci ha

chi si sente invisibile. È un "noi ci siamo" che risuona potente, in mezzo al silenzio di tante solitudini. Grazie a tutti questi a-





mici, potremo continuare a sostenere le famiglie, a diffondere consapevolezza, a finanziare la ricerca. Ma soprattutto, potremo continuare a sperare. E la speranza, quando viene condivisa, diventa una forza straordinaria.

Un grazie speciale alla Dott.ssa Mariotti che era presente con noi e che da anni è un punto di riferimento per AISA e per tante famiglie.

Ricercatrice appassionata e instancabile, non è soltanto una grande professionista: è una presenza umana rara, capace di ascoltare e di accogliere. Il suo impegno nella ricerca scientifica – condotto con rigore e competenza – si unisce a una dedizione discreta e profonda verso ogni

persona che incontra. La sua vicinanza concreta ci ricorda ogni giorno che la scienza ha bisogno di numeri, ma è fatta di persone.

Insieme abbiamo dimostrato che la fragilità non è debolezza, ma occasione di incontro. Che l'unione crea ponti dove sembravano esserci solo muri.

Che il bene si può fare in modo semplice, ma con profondità autentica.

Ci portiamo a casa il vento di Lisanza nel cuore. E con esso, la certezza che il futuro, se vissuto insieme, può essere davvero più luminoso.

Andrea Costa

FIGHTING ATAXIA 2025

Anche quest'anno l'evento Lombardo dedicato alla Giornata Mondiale dell'Atassia sarà la terza edizione di Fighting Ataxia, corsa/camminata non competitiva che si terrà domenica 26 ottobre 2025, al Parco di Monza, organizzata da AISA Lombardia e dalla Piccoli Diavoli 3 Ruote con la collaborazione di Michele Casella.

La manifestazione sarà dedicata al nostro caro Dr Lorenzo Nanetti che ci teneva molto, gli anni passati, ad essere presente.

Anche se non fisicamente, quest'anno il Dr Nanetti correrà con noi nel nostro cuore e nel cuore di tutte le persone che lo hanno conosciuto e che lo ricorderanno in questo giorno insieme a noi.

Siete tutti invitati, vi aspettiamo!!! Iscrizioni aperte nel sito:

info@fa-therun.it

INSIEME CONTRO L'ATASSIA!

Antonella Moggi

AISA Lombardia City e Piccoli Diavoli 3 ruote ASD ONLUS
Organizzano
DOMENICA 26 Ottobre 2025

Verso la 3ª Edizione

FIGHTING ATAXIA - THE RUN

Camminata/Corsa non competitiva a "passo" libero
per sconfiggere le Atassie

Cascina San Fedele—Parco di Monza

Parliamone per conoscerle. Conosciamole per sconfiggerle.
Sconfiggiamole insieme

Raccolta fondi per la ricerca e per il sostegno di atassici non disabili nelle attività sportive

Perché — "Nonostante le fiamme che ci avvistano,
lo sport è la cura"
Federico Viti e Silvano Ceschi

OSPITE SPECIALE
Salvatore Cristiano Misasi
Il nostro "Piccolo Diavolo" puncherà da
"Brigante in Handbike"

Info e aggiornamenti sul sito www.fa-therun.it
Iscriviti a partire dal 30 Giugno 2025
Segreteria: info@fa-therun.it
Cell. 323 688 7877 Elisabetta

2ª Edizione: Ottobre 2024
100 gli iscritti - 104 Partecipanti effettivi
€1.430,00 € i Fondi totali raccolti
Rimane ancora: € 904,40 € da raccogliere
INTERAMENTE DEVOLUTI in parti uguali
ad AISA Lombardia City
per la ricerca medica finalizzata a una cura e
PSIA ASD ONLUS per il sostegno sportivo

SEZIONE SICILIA

LA MEZZA MARATONA DELLA MEMORIA 2025, ABBRACCIA I LUOGHI DELLE STRAGI

La Mezza Maratona della Memoria non è solo una corsa, ma un momento di ricordo e riflessione sulle vittime della mafia e del terrorismo, in particolare su Giovanni Falcone con la moglie e la sua scorta, Paolo Borsellino e la sua scorta, e sui tanti che hanno sacrificato la propria vita per la legalità. La Mezza Maratona della Memoria è una corsa podistica che si tiene a Palermo, con partenza dal



Giardino della Memoria a Isola delle Femmine (luogo della strage di Giovanni Falcone) e arrivo in via D'Amelio a Palermo (luogo della strage di Paolo Borsellino).

Una manifestazione dal forte valore simbolico ed emozionale, capace di unire sport, memoria e impegno civile, organizzato

dall'ASD Polizia di Stato Palermo.

Lo scorso 1° giugno 2025 in gara c'era anche Vito Massimo Catania che ha spinto la carrozzina di



Giusy La Loggia. La gara ha visto il suo start dal suggestivo Giardino della Memoria alla presenza, tra gli altri, del Questore di Palermo, per concludersi in via D'Amelio, là dove il 19 luglio 1992 venne trucidato il giudice Paolo Borsellino insieme agli agenti della sua scorta.

Un percorso simbolico, quello tracciato dagli atleti, che ha idealmente collegato i luoghi delle stragi di Capaci e via D'Amelio, in un grande abbraccio fatto di sport e ricordo.



Molto seguita, anche la camminata non competitiva (Camminata della Memoria) con partenza dalla Palazzina Cinese ha raccolto numerosi partecipanti, tra cui famiglie, studenti e semplici citta-



dini, tutti uniti dal desiderio di ricordare e onorare le vittime delle stragi mafiose.

La corsa, pur nella sua dimensione agonistica, è stata un inno al valore della memoria condivisa at-

traverso lo sport, linguaggio universale e inclusivo, ha voluto ribadire con forza il rifiuto della mafia e l'impegno quotidiano per la legalità.

Molto commovente la cerimonia conclusiva, che ha preceduto le premiazioni.

Alla presenza di Manfredi Borsellino, figlio del giudice Paolo, il cui sguardo emozionato ha accompagnato la sfilata di bambini che, a uno a uno, hanno indossato i pettorali con i nomi delle donne e degli uomini assassinati nelle stragi di Capaci e via D'Amelio.

Un gesto semplice ma potente, che ha riempito di significato la giornata, trasformando una gara podistica in un vero messaggio collettivo di legalità e memoria attiva.

Giuseppe Colombo

LO SPORT È UN DIRITTO: PERCORSI DI INCLUSIONE CON FAMIGLIE, ENTI E ISTITUZIONI



L'evento, organizzato dal CSVE (Centro Servizi per il Volontariato Etneo) Catania, era focalizzato sull'importanza dello sport come strumento di inclusione sociale e sui percorsi per garantire il diritto allo sport a tutti.

Lo sport è un linguaggio universale capace di abbattere barriere, costruire relazioni e promuovere la piena partecipazione di ogni persona. Per questo motivo va riconosciuto e tutelato come un vero e proprio diritto: uno spazio dove ognuno possa sentirsi accolto, valorizzato e parte attiva della comunità.

Nella mattinata di domenica 18, si è svolta la "Giornata di Sport Integrato" all'interno del Lungomare Fest 2025. L'iniziativa, coordinata dal Centro di Servizio per il Volontariato Etneo in collaborazione con la Città di Catania e numerosi Enti del Terzo Settore e Associazioni sportive locali, è stata un'occasione per vivere una mattinata all'insegna della partecipazione, del movimento e della condivisione.

Un programma molto ricco, pensato per coinvolgere bambini, giovani, adulti e persone con disabilità, con l'obietti-



vo di sensibilizzare la cittadinanza sul valore dell'inclusione attraverso lo sport.

Il mio intervento alla presentazione dell'evento - Atassia e sport: la storia di Vito e Giusy

Come AISA Sicilia ODV voglio raccontarvi una testimonianza.

Una persona in difficoltà ha semplicemente bisogno di avere accanto persone che la vogliono bene e di farla credere in sé stessa, affinché la voglia di fare e di vivere prevalga sulla privazione che produce la disabilità e dal sentirsi osservato come fosse un'extra terrestre.

Quello che è successo a Giusy da quando



cercava di seguirli per le diverse competizioni fino a quando, al termine di una gara ad Adrano, si decise di salire sull'Etna e lì, vedendomi in difficoltà, Vito Massimo, mi chiede se potevo spingere Lui la carrozzina di Giusy. Tutto ebbe inizio così.

Vito Massimo inizia a camminare spingendo la carrozzina e, in quel falsopiano di Piano Provenzana, favoriti da una bella giornata e da una splendida visuale (che solo quel posto può offrire) verso il mare e la piana di Catania, Giusy prova la sensazione di volare finalmente libera da quella carrozzina che la tiene prigioniera.

Da quel momento e quasi ad ogni gara, Vito dopo aver terminato la sua prestazione agonistica, prendeva Giusy con la sua carrozzina e la spingeva lungo il percorso di gara ad incitare chi ancora dove-

ha conosciuto Vito Massimo Catania. È rinata e ha cominciato una nuova vita piena di soddisfazioni e riconoscimenti. Un semplice gesto come spingere la carrozzina può trasformarsi in un senso di libertà: come può essere un gabbiano in volo: libero di volare.

Le gambe e i polmoni, di chi spinge la carrozzina, diventano il motore verso quella autonomia che non si possiede più.

Vi racconto una storia.

Era il 2015 quando abbiamo conosciuto Vito e, da quel momento, abbiamo iniziato a frequentare il mondo delle corse su strada. Vedere tutti quei colori che distinguevano i podisti, nei diversi colori, ci dava una nuova linfa per andare avanti, si



va ultimare la gara facendo provare l'emozione della corsa.

A febbraio 2017 la prima gara di 21 Km e da quel momento non ci siamo più fermati, ad oggi tra maratone (7) mezze maratone (28) ed altre gare (42) tra cui due 6 ore (58 e 62,8 Km) sono più di 1360 i Km percorsi (totale 77 gare) compreso la Roma Ostia dello scorso 2 marzo che ci ha aperto ufficialmente il riconoscimento agonistico da parte della FISPE per Giusy e Vito Massimo e quindi del mondo Paralimpico.

In mezzo a tutte queste gare c'è stato un riconoscimento importantissimo.

A fine dicembre del 2018 Vito Massimo Catania è stato nominato dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana: «Per il suo generoso impegno nella sensibilizzazione sul tema delle barriere architettoniche e sociali».

Un giornalista di Palermo ebbe a scrivere: L'uomo che fa correre le maratone ai disabili è un alieno. E non perché ci vogliono forza e resistenza pazzesche per spingere qualcuno in carrozzella per decine di chilometri, ma perché solo un extraterrestre della solidarietà poteva inventarsi un altruismo così concreto e divertente.

Dare la possibilità di partecipare agli atleti speciali, tutti, con la stessa grinta e la stessa forza mentale, riescono a trasmettere a-



gli spingitori e a chiunque si fermi a guardarli: ognuno sulla sua carrozzina vuole dimostrare di evadere dagli schemi abbandonare i luoghi comuni e far parte di un mondo più inclusivo, ricordandoci sempre che i limiti sono solo negli occhi di chi li vuole vedere.

Giuseppe Colombo

Leggete e diffondete
ARCHIMEDE
 la rivista trimestrale di
A.I.S.A. O.D.V.
 in favore dei pazienti atassici
 e delle loro famiglie



SEZIONE VENETO

Anche AISA VENETO è ora fra i possibili fruitori del 5 per mille

**L'ATASSIA TOGLIE IL MOVIMENTO.
MA NON CI TOGLIE LA SPERANZA.**



AISA ODV
VENETO
Associazione Italiana
Sindromi Atassiche

**Ogni firma
è un passo avanti
nella ricerca**

C.F. 03654780281

Cari amici, abbiamo ancora un po' di tempo per inviare la nostra scelta per il 5x1000!!

Forza, ogni "scelta" è un passo avanti per ognuno dei nostri ragazzi e una speranza per le nostre famiglie.

Non costa nulla. **OGNI FIRMA E' UN ATTO DI CORAGGIO.** E' dire: "Io ci credo".

OGNI PASSO AVANTI NELLA RICERCA NASCE ANCHE DA TE.

Quando fai la dichiarazione dei redditi, scrivi il nostro codice fiscale e scegli di **CREDERE NEL CAMBIAMENTO.**

Tu metti la firma, noi mettiamo la scienza. Insieme possiamo andare lontano.

**LA TUA FIRMA PER CHI SOGNA DI TORNARE A CAMMINARE.
PER CHI NON SMETTE DI LOTTA.**

GRAZIE DI CUORE PER LA TUA SCELTA.

DONA IL 5% AD AISA!

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

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

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

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

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

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

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

Sede Operativa A.I.S.A. Nazionale ODV - c/o Litani Maria, Via Sara, 12 - 16039 Sestri Levante (Ge)

Presidenti Onorari: Adele Cassani, Carlo Rossetti, Piero Nicosia

Tel. 3429124574

E-mail: nazionale@atassia.it - www.atassia.it

Stampa:

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

A.I.S.A. NAZIONALE ODV

Cod. Fiscale: 93002270036

e-mail: AISA@atassia.it - PEC: aisa@pec.atassia.it

Sede Legale: Istituto Carlo Besta - Milano

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

IBAN (banca): IT6800200832231000100491866

Cell. 3429124574

Presidente: Maria Litani

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

IBAN IT2100200804205000106892131 Banca Unicredit

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)

cell. 3482576931

Ambulatorio malattie neurologiche rare (affidente all'UOC Clinica Neurologica, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna): valutazioni neurologiche regolari in pazienti con atassia di origine genetica
S.O.S. ATASSIA Punto di ascolto:

info@aisaemiliaromagna.it

IBAN: IT49M0847236850000000110138

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

Cell. 3381632414

A.I.S.A. MARCHE ODV

Cod. Fiscale: 93121430420

e-mail: sez.marche@atassia.it - aisamarche@gmail.com

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

