

ARCH MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITÀ DELL'A.I.S.A.
ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV
N. 1/2026 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



Con le colombe AISA, firmate Borsari, supporterai la ricerca e la riabilitazione dell'Atassia, una malattia genetica rara neurodegenerativa.

Lotta al nostro fianco: aiutaci a donare un futuro migliore a chi soffre questa condizione, insieme possiamo fare la differenza.

Ordinare direttamente dal sito www.atassia.it - Contributo € 20



AISA^{ODV}
Insieme contro l'atassia

**UNA COLOMBA
CONTRO
L'ATASSIA**

**ANCHE A PASQUA RESTA AL NOSTRO FIANCO:
Scegli la Colomba AISA**

Iniziativa per sostenere i progetti di ricerca e riabilitazione
**Prenota e contatta la sede di Aisa più vicina o visita
il sito www.atassia.it**



**Buona Pasqua da AISA e
da tutta la Redazione**

AISA 2025 - TANTI FATTI

Un nuovo anno è iniziato. E vogliamo aprirlo con un augurio sincero a tutti voi ed un ringraziamento per il percorso fatto e la collaborazione.

Nel 2025 AISA è passata ad una fase **operativa, politica e strutturata**, centrata su quattro assi: **cura, diritti, sostegno immediato e voce pubblica**.

In base a tutti i bisogni espressi ed alle richieste abbiamo cercato di dare risposte alle richieste ed alle varie necessità.

Nel campo dell'atassia questo è ancora più vero. Perché quando la diagnosi entra in una famiglia, non entra una parola: entra un ciclone, il tempo cambia, i progetti si ridisegnano, le sicurezze crollano.

Facciamo una sintesi

GENNAIO 2025 - FEBBRAIO 2025

Nasce l'anno della speranza concreta: l'Atassia di Friedreich entra in una nuova fase

AISA apre il 2025 con un messaggio fortissimo: non basta più "resistere", ora si deve **costruire il futuro della cura**.

Diventa centrale una notizia storica: **Skyclarys**, il primo farmaco per il trattamento dell'Atassia di Friedreich, è ora una realtà. AISA inizia a monitorare la **distribuzione regionale del farmaco**, interviene in caso di carenze e prepara una grande campagna pubblica di informazione.

MARZO 2025 - APRILE 2025

AISA ha concesso il patrocinio a Biogen per progettare campagne di sensibilizzazione, sia a livello nazionale che internazionale. Ha preso il via **"Io ballo con Friedreich - 2025"**

Abbiamo inoltre continuato col progetto contributi per la riabilitazione per tutte le persone con atassia. Portando avanti l'idea di programmare un'azione istituzionale per chiedere allo Stato uniformità nella concessione dei trattamenti di fisioterapia.

Gli aiuti diretti alle famiglie hanno raggiunto il massimo storico di contributi (80.000 €)

MAGGIO 2025

È il mese della festa della mamma, le "Mamme rare" diventano volto pubblico.

In occasione della Festa della Mamma, AISA dedica il mese alle mamme caregiver che con le famiglie cercano di non essere più invisibili ma protagoniste civili.

GIUGNO 2025 - LUGLIO 2025

A Milano viene registrata la performance ufficiale di **"Rassegnati tu, io ballo con Friedreich"** con i Light Balance. Partecipano: Silvia Cerizza, Rita Rinaldi come testimonial.

La malattia entra nei media come **storia di coraggio**, non di rassegnazione.

La performance viene diffusa attraverso i nostri canali e non solo

SETTEMBRE 2025

AISA consolida e diffonde il **Progetto Sostegno Psicologico nazionale** dando indicazioni su psicologi, gruppi regionali e supporto online. Avere atassia non significa rinunciare a vivere. Manteniamo il nostro motto **"Vivere e non sopravvivere"**

OTTOBRE 2025

AISA entra formalmente nei **meccanismi di accesso alle cure**.

Viene firmato il **protocollo con il Centro Tiberino** per una corsia preferenziale per la fisioterapia dei pazienti atassici e firmato un protocollo per scontistica per visite presso la Casa della salute, presente in molte località in Italia.

NOVEMBRE 2025

Proseguono i contatti con: istituzioni, regioni per non lasciare più le famiglie sole.

DICEMBRE 2025

Ci siamo impegnati in raccolte fondi, offerte per la Campagna Natale, donazioni, volontariato attivo

Arriva una vittoria nazionale importante con la collaborazione di tanti volontari, innalzamento del tetto del 5x1000 in Legge di Bilancio 2026. (la voce dei volontari, può far cambiare le leggi!)

Attraverso il nostro **periodico Archimede** le informazioni sono state diffuse. Ricordo che il periodico è spedito per posta, ma viene anche pubblicato online sul sito www.atassia.it.

Sul sito inoltre vengono pubblicate le news relative a diversi aggiornamenti dedicati alla ricerca scientifica, alle esperienze dei pazienti e alle iniziative di supporto alle persone affette da atassia.

Una parte rilevante delle notizie riguarda gli sviluppi della ricerca sulle diverse forme di atassia,

tra cui l'atassia spinocerebellare SCA e l'atassia di Friedreich e forme più rare come la PCARP. Sono stati presentati nuovi studi sui meccanismi molecolari della malattia e sull'utilizzo di tecnologie avanzate per lo studio delle atassie ereditarie. Alcuni articoli hanno evidenziato i progressi nella ricerca terapeutica, inclusi progetti di terapia genica e nuove prospettive di trattamento. Importanti aggiornamenti sono arrivati

anche da eventi scientifici internazionali, come il FARA Symposium che abbiamo seguito per dare a tutti le informazioni aggiornate di quanto succede a livello internazionale.

Abbiamo dato spazio a **testimonianze dirette di pazienti e familiari, con racconti di vita che mostrano le difficoltà ma anche la determinazione delle persone coinvolte.** Invito a rileggere le loro storie.



ANAMARIA



EMMA



MARY



RITA

Nel complesso, le notizie pubblicate nel 2025 evidenziano un costante impegno nella diffusione delle informazioni, nella promozione della ricerca e nel supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

Notizie principali del 2025 che riguardano la ricerca.

- **“Terapia dell’Atassia di Friedreich con Dimefil Fumarato: studio clinico”**
Presentazione di uno studio clinico su una possibile terapia farmacologica per l'atassia di Friedreich, il Dimefil Fumarato. Saranno pubblicati i risultati dello studio.
- **“Giornata mondiale delle malattie rare: even-**

to online”

Organizzato un incontro online informativo con esperti per aggiornare su ricerca e terapie legate alle malattie rare e alle atassie. (SCA e FA)

- **“Omaveloxolone: benefici, prezzo e aggiornamenti”**
Approfondimento su un nuovo farmaco per l'atassia di Friedreich e sui suoi risultati clinici e disponibilità.
- **“Giornata mondiale dell’Atassia: evento online” 19 settembre.**
Presentazione di un convegno online dedicato alla sensibilizzazione sull'atassia e agli aggiornamenti scientifici.

- **“FARA Symposium 2025”**
Sintesi dei risultati e delle novità scientifiche emerse da un importante congresso internazionale sulla ricerca sull'atassia di Friedreich.
- **“Atassia spinocerebellare: ricerca e nuove prospettive terapeutiche”** (novembre 2025)
Aggiornamento sulle ricerche più recenti e sulle possibili terapie per le atassie spinocerebellare
- **“Atassia PCARP significato e ricerche in corso”**
Spiegazione di questa forma rara di atassia e delle ricerche scientifiche in corso.
- **“Atassia Spinocerebellare SCA: significato, nuove forme e cure”**
Aggiornamento scientifico sulle SCA, nuove forme identificate e prospettive terapeutiche.
- **“Nuovi strumenti per lo studio delle atassie ereditarie”**
Progetti di ricerca che usano risonanza magnetica avanzata e intelligenza artificiale per studiare le atassie.
- **“Atassia cerebellare associata a deficit di PITRM1: meccanismi molecolari e approcci terapeutici”**
Studio sui meccanismi mitocondriali coinvolti in alcune forme di atassia.
- **“Atassia di Friedreich e terapia genica: l’FDA riconosce LX2006”**
Aggiornamento sulla terapia genica sperimentale LX2006 per la cardiomiopatia associata all'atassia di Friedreich.
- **“FARA Symposium 2025”**
Sintesi dei principali risultati scientifici presentati al congresso internazionale sulla ricerca sull'atassia di Friedreich.
- **“Atassia spinocerebellare: ricerca e nuove prospettive terapeutiche”**
Presentazione degli ultimi progressi scientifici sulle atassie spinocerebellari.

PROSSIMI IMPEGNI 2026

Maria Litani

UNISCITI ALLA COMUNITÀ DI AF E TROVI ALTRE RISORSE UTILI

Ad inizio anno oltre bilanci dell'anno precedente, facciamo anche dei progetti per il prossimo anno il 2026, e ci impegneremo come sempre, a rispondere alle esigenze delle persone con atassia, alle domande che arrivano.

Una prima cosa è il nostro impegno di continuare a **diffondere le informazioni**, a dire cosa significhi vivere con una atassia, **raccontare la vita e la speranza**. Sia nel sito www.atassia.it sia in Archimede, sia sui social, continueremo a pubblicare storie: storie di persone vere che hanno incontrato la malattia o che ne sono affette.

È sorprendente capire e conoscere questa realtà. Solo conoscendo si può iniziare qualsiasi discorso.

Atassia, non è una parola astratta, è attesa di una dia-

gnosi, è attesa di una presa in carico adeguata, attesa di una cura o almeno di una possibilità terapeutica che possa

ogni anno si celebra l'ultimo giorno di Febbraio; per quel giorno stiamo organizzando un incontro online di



cambiare il corso delle cose. Ci sarà tra poco **la giornata mondiale delle malattie rare**

aggiornamento sulla ricerca sia per le Atassie Dominanti SCA, sia per le recessive FA.



Interverrà la dottoressa Mariotti dell'istituto neurologico Besta di Milano che farà il punto sulla ricerca e le novità sui farmaci.

La dottoressa Stefania Collet di Omar (Osservatorio Malattie rare) farà anche il punto sulle **attività dell'osservatorio** che si occupa di malattie rare. Farò inoltre una presentazione di **un progetto di contributi del 100% per la fisioterapia** non erogata dal servizio sanitario nazionale A-

vremo infatti dei fondi ministeriali che abbiamo deciso di offrire per venire incontro a questa spesa importante e necessaria.

Partirà a breve un bando di **ricerca sull'Atassia**. Saranno invitati i medici e ricercatori a presentare i loro progetti di ricerca, tra cui scegliere con l'aiuto della Commissione Medica, per offrire i nostri fondi preziosi.

Si continuerà quindi a **cercare fondi** per riuscire a realizzare i progetti descritti.

Offerta di uova di cioccolato o colombe per **la campagna Pasqua**, partecipazione a concorsi locali o nazionali emanati da Unicredit attraverso **IL MIO DONO**.

Se vi inviteremo a cliccare sui nostri progetti, cerchiamo di farlo, a volte non costa nulla, ma per noi è di fondamentale importanza.

Inoltre attraverso il sito c'è la possibilità di donare **"DONA ORA"** semplicemente con un clic.

Molto apprezzate sono le **offerte continuative** che invitiamo a realizzare. Anche solo € 5 al mese, sono offerte costanti che ci permettono progetti stabili.

Invito inoltre a **rispondere ad eventuali sondaggi** che verranno pubblicati.

Servono per avere dati reali che ci permettono di fare la differenza. È un modo per permettere a ciascuno di fare la propria parte.

A breve saranno pubblicati i dati del sondaggio internazionale a cui abbiamo partecipato come Italia e che ha avuto i complimenti dall'organizzazione per le risposte ottenute, più numerose di altri Stati. Grazie a chi ha partecipato.

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

30 aprile 2026

al seguente indirizzo:

aisa@atassia.it - presidenteaisa@gmail.com

POTENZIALI TRATTAMENTI PER L'ATASSIA DI FRIEDREICH dal sito della FARA

Queste informazioni sono pubblicamente disponibili e vengono condivise esclusivamente a scopo informativo. Non costituiscono un consiglio medico.

I potenziali trattamenti per l'Atassia di Friedreich (FA) sono raggruppati in base al loro meccanismo d'azione e allo stadio di sviluppo raggiunto (nel Paese in cui il candidato è più avanzato nel processo di sviluppo).

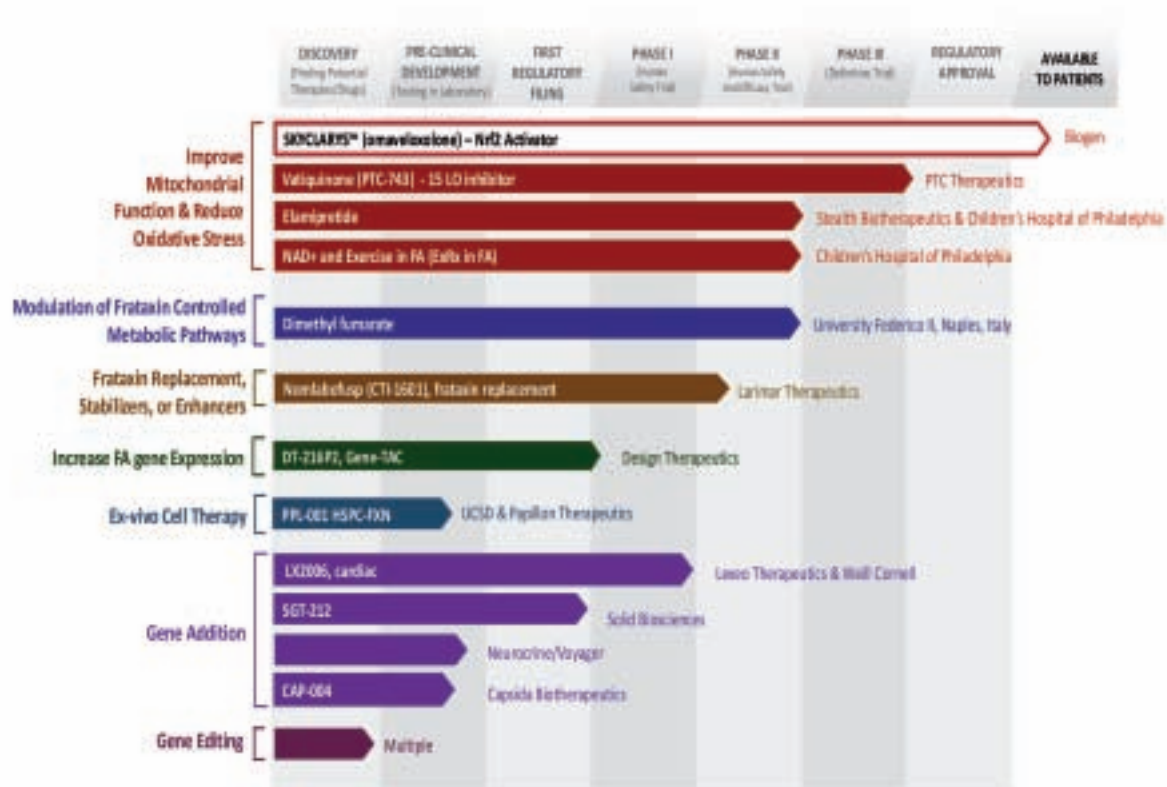
FARA contribuisce al progresso delle terapie attraverso finanziamenti, attività di advocacy, coinvolgimento dei pazienti e collaborazioni scientifiche.

Si ritiene che il trattamento più efficace sarà probabilmente una combinazione di due o più terapie. Per saperne di più sulle diverse fasi dello sviluppo dei farmaci è possibile consultare le informazioni dedicate.

Attivi – programmi attualmente in fase di sviluppo e supportati dallo sponsor indicato.

Inattivi – programmi non più in sviluppo a causa di problemi di sicurezza o efficacia, oppure per i quali lo sponsor ha sospeso il reclutamento a causa di limitazioni di risorse e per i quali al momento non esiste un percorso chiaro per proseguire.

FRIEDREICH'S ATAXIA DRUG DEVELOPMENT PIPELINE



Updated April 2025

UN AIUTO NELLA GESTIONE DELL'ATASSIA

dal sito internazionale <https://myfajourney.it/>

Essere consapevole della progressione dei sintomi può aiutarti nella gestione dell'atassia di Friedreich (AF)!



Velocità e gravità della progressione della malattia variano da persona a persona

I sintomi dell'atassia di Friedreich iniziano nella maggior parte dei casi tra i 10 e i 15 anni di età. Tuttavia, in casi meno frequenti, i primi segni possono presentarsi già all'età di 5 anni (esordio precoce) o a partire dall'età di 25 anni (esordio tardivo).¹

Nel momento in cui senti che i sintomi della patologia stanno cambiando, è importante informare subito il neurologo e il team medico che ti seguono.

Sei tu la persona migliore per identificare i sintomi dell'AF! Se noti qualcosa di nuovo nella tua condizione, per quanto minima possa sembrare, ricordati di informare il tuo medico.

Quali sono i sintomi più comuni della malattia?

Primi segni



Difficoltà di equilibrio o di coordinazione¹

- Andatura instabile, difficoltà a stare in piedi o a camminare
- Goffaggine generale

Sintomi che emergono successivamente



Debolezza muscolare¹

- Eloquio rallentato e confuso
- Debolezza e/o rigidità muscolare
- Mobilità ridotta supportata da ausili come un bastone o un deambulatore



Progressione della malattia¹

- Mobilità ridotta supportata da una sedia a rotelle
- Udito e vista compromessi

Durante le diverse fasi della malattia possono comparire anche sintomi non neurologici, come malattie cardiache o deformità del piede.¹

Per maggiori approfondimenti

Scansiona il codice QR



*I soggetti mostrati nelle fotografie sono pazienti reali per i quali è stato ottenuto il consenso scritto da pazienti e famiglie affinché delle loro storie/immagini. Le fotografie sono state o sono illustrate (e descrivono gli specifici soggetti raffigurati). Le condizioni individuali possono variare da persona a persona. Questo materiale è stato creato da Biogen ed è destinato ai pazienti e a chi li assiste. È destinato esclusivamente al destinatario e non può essere distribuito ulteriormente. Biogen International Center, Neurology, 31, 6340 Route 1, Switzerland - Biogen-266963.

L'invio precoce a uno specialista o a un centro specializzato per l'ataxia può contribuire a garantire la migliore assistenza possibile



Il neurologo valuterà la forza dei muscoli, l'equilibrio e l'affaticamento e monitorerà l'evoluzione della malattia.¹



I centri specializzati in atassia offrono un supporto completo, che comprende diagnosi, trattamento, assistenza.²



Relazionarsi con un team di esperti può aiutare a rimanere informati sulle migliori cure disponibili e sugli ultimi progressi della ricerca.¹

La gestione dell'ataxia di Friedreich è un lavoro di squadra. Sebbene il neurologo svolga un ruolo chiave, è fondamentale avere un gruppo di specialisti che lavorino insieme per sostenerti.^{1,2,4}

Altri professionisti sanitari che possono essere coinvolti nella cura del paziente:



Il cardiologo è lo specialista che può aiutarti a risolvere qualsiasi problematica di natura cardiaca.⁷



L'endocrinologo è specializzato nelle ghiandole che producono ormoni, il cosiddetto sistema endocrino. Può aiutarti a gestire i livelli di zucchero nel sangue.⁵



L'ortopedico è specializzato nel trattamento, nella correzione o nella prevenzione delle deformità di ossa, muscoli e articolazioni.^{5,6}



Il genetista/consulente genetico è uno specialista che può essere d'aiuto per orientarti tra test genetici, risultati e la decisione di invitare i membri della famiglia a sottoporsi ai test.⁵



Un logopedista valuterà i cambiamenti nel linguaggio e nella capacità di deglutire e potrà fornirti raccomandazioni utili.²



Un terapeuta occupazionale si occuperà di valutare i cambiamenti nella mobilità e valuterà l'ambiente domestico e lavorativo per aiutarti a mantenere l'indipendenza.^{4,5}



Un fisioterapista può aiutarti a migliorare la mobilità e mantenere la forza muscolare.²



Un assistente sociale può aiutare a orientarti tra le risorse e i servizi disponibili di cui puoi usufruire.⁴

Ogni esperienza con l'ataxia di Friedreich è unica: il percorso di cura deve essere personalizzato per poter ricevere sostegno in ogni fase della malattia.

Elementi bibliografici:

1. National Institutes of Health. Friedreich Ataxia. Available at: <http://rarediseases.gov/health-information/disorders/friedreich-ataxia>. Accessed May 2024.
2. Ataxia UK. Medical Guidelines. 2018. Available at: <https://www.ataxia.org.uk/wp-content/uploads/2021/05/Ataxia-UK-Medical-Guidelines-Final-Third-Edition-updated-telephone-number.pdf>. Accessed May 2024.
3. Williams CT, De Jesus O. Friedreich Ataxia, 2023. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-.
4. Ataxia UK. Our Specialist Ataxia Centres. Available at: <https://www.ataxia.org.uk/news-diagnosis/specialist-ataxia-centres>. Accessed May 2024.
5. Cook A, Büntz F. Friedreich's ataxia: clinical features, pathogenesis and management. *Br Med Bull*. 2017;124(1):19-30.



*I soggetti mostrati nelle fotografie sono pazienti reali per i quali è stato ottenuto il consenso scritto da pazienti e famiglie all'uso delle loro storie/immagini. Le fotografie sono solo a scopo illustrativo e descrivono gli specifici soggetti raffigurati. Le condizioni individuali possono variare da paziente a paziente. Questo materiale è stato creato da Biogen ed è destinato ai parenti e a chi li assiste. È destinato esclusivamente al destinatario e non può essere distribuito ulteriormente. Biogen International GmbH NeuroStatase 35, 8340 St. Gallen - Switzerland - Biogen-246343.

INTRODUZIONE

La rivista italiana Malattie Rare ci ha invitato, attraverso Piero Nicosia presidente di AISA Piemonte, a scrivere un articolo sulla nostra associazione e lo hanno pubblicato ringraziandoci per il nostro impegno.



la VOCE delle associazioni

AISA: da oltre 40 anni al fianco delle persone con atassia

Maria Litani
Presidente AISA Nazionale OdV



Le sindromi atassiche sono un gruppo di malattie rare, genetiche, ancora oggi senza cura. Per chi convive con l'atassia, la malattia non è solo una diagnosi: è un cambiamento profondo che investe il corpo, la quotidianità, le relazioni, il futuro. Camminare, parlare, scrivere, mantenere l'equilibrio diventano gesti da riconquistare giorno dopo giorno. Da oltre quarant'anni AISA OdV - Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche - è accanto alle persone con atassia e alle loro famiglie. Fondata nel 1982, AISA (www.atassia.it) è stata la prima associazione in Italia a occuparsi in modo continuativo e strutturato di questo gruppo di patologie, trasformando il bisogno in impegno e la fragilità in una rete di sostegno concreta.

AISA è una ONLUS, iscritta prima nei Registri Regionali del Volontariato ed ora passata al RUNTS - Registro Nazionale Terzo Settore. Fa parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), è annoverata tra le Associazioni Amiche di Telethon con cui collabora per il finanziamento di progetti di ricerca. Fa parte di Osservatorio Malattie Rare (OMaR) ed è inserita in gruppi che si occupano di malattie rare. L'Associazione è parte di EUROATAXIA con cui collabora attivamente in

attività di livello europeo, finanziamenti congiunti di progetti di ricerca e partecipazione a progetti di raccolta dati e informazioni.

Costituita da volontari, AISA ha una propria Commissione Medico Scientifica, formata da ricercatori esperti in atassie che collaborano con l'Associazione per trovare cure e migliorare la vita di coloro che vivono con questa condizione.

fig. 1 | Tra le attività di informazione e sensibilizzazione la pubblicazione del trimestrale

L'Associazione, costituita da volontari e presente con sedi territoriali in undici regioni italiane, promuove una partecipazione attiva dei pazienti alla vita sociale



Tra i principali obiettivi dell'Associazione vi sono:

■ **Promuovere una corretta informazione su questo gruppo di malattie.** Esistono atassie dominanti, che interessano gli adulti e che comprendono le atassie spino-cerebellari (SCA) e le atassie episodiche. Poi ci sono le atassie recessive, delle quali fa parte l'atassia di Friedreich, e che riguardano in misura prevalente i bambini. AISA si rivolge a tutti i pazienti con atassia e lavora per far conoscere questo raro gruppo di malattie, promuovendo una partecipazione attiva dei pazienti alla vita sociale. L'Associazione, inoltre, pubblica il trimestrale «Archimede» (Fig. 1) ed è presente con sedi territoriali in undici regioni italiane.

■ **Finanziare la ricerca.** Attraverso raccolte fondi, collaborazioni con Fondazione Telethon e con i principali Centri clinici e universitari, sosteniamo studi scientifici su nuove terapie farmacologiche, trial clinici e progetti di ricerca. Vengono anche emanati bandi su aspetti della patologia. Ogni progetto viene valutato attentamente attraverso la peer-review dalla Commissione Medico Scientifica per non sprecare fondi, perché dietro ogni euro investito ci sono le aspettative e la speranza di tante famiglie.

■ **Sostenere la riabilitazione.** La ricerca, da sola, non basta. L'atassia si affronta ogni giorno, nella vita reale. Per questo AISA è accanto ai pazienti con un sostegno diretto e continuo, offrendo contributi economici per la fisioterapia, unico strumento terapeutico oggi disponibile e non erogato in modo uniforme da tutte le ASL. La riabilitazione deve essere fatta in maniera continuativa e quei

Attraverso raccolte fondi e collaborazioni con i principali Centri clinici e universitari, AISA sostiene studi scientifici su nuove terapie farmacologiche, trial clinici e progetti di ricerca

pochi "spazi" offerti dalla struttura pubblica non sono sufficienti a garantire risultati accettabili.

Nel corso del 2025 AISA ha intensificato le proprie attività, ampliando i progetti di ricerca sostenuti, rafforzando la rete di collaborazione internazionale e promuovendo iniziative di informazione e sensibilizzazione. Ci siamo attivati in particolare perché il nuovo farmaco omaveloxolone, potesse essere concesso agli aventi diritto. Abbiamo dato voce ai pazienti, portando la loro esperienza nei contesti istituzionali e scientifici, e costruito nuove opportunità di inclusione, perché vivere con l'atassia non significa rinunciare a essere parte attiva della società.

AISA non promette miracoli, ma presenza, competenza e impegno costante, coinvolgimento. Quanto fa 1+1? Diciamo due, ma in realtà non è così, fa anche mille quando il messaggio passa da bocca a bocca, da mente a mente, da cuore a cuore. I risultati sperati abbondano e abbonderanno.

Non si può sopravvivere senza l'attesa di un tempo in cui le risposte saranno chiare, la cura sarà accessibile a tutti con una prospettiva di guarigione o almeno di stabilità.

Noi ci crediamo ed operiamo in modo che ciascuno abbia diritto a sperare in una cura, a vivere e non sopravvivere.

Identificazione del coinvolgimento morfo-funzionale delle vie ottiche in pazienti affetti da atassia di Friedreich (AF) in funzione dell'età e della durata della patologia.

Prof. Vincenzo Parisi - IRCCS Fondazione Bietti, Roma

In circa il 73% dei pazienti affetti da AF possono essere riscontrabili alterazioni a carico del sistema nervoso visivo [1]. Alcune di esse sono presenti solo a livello delle singole strutture dell'apparato visivo con o senza sintomatologia visiva, mentre altre alterazioni possono causare un deficit della funzione visiva. Il nervo ottico, soprattutto nel suo tratto intraoculare, è particolarmente interessato dalla patologia. Infatti, sono di comune riscontro la sub-atrofia o l'atrofia della papilla ottica.



Le vie ottiche nella loro interezza (dai fotorecettori retinici fino alla corteccia cerebrale occipitale) possono essere globalmente alterate dal punto di vista funzionale, come evidenziato da risposte bioelettriche anormali registrate dalla corteccia visiva in funzione della presentazione di stimoli visivi (aumento dei tempi di latenza delle risposte dei Potenziali Evocati Visivi -PEV).

Tuttavia, tramite i PEV, non è possibile distinguere selettivamente la sede di disfunzione. A tal fine, si può utilizzare un'altra metodica che consiste nella registrazione simultanea di PEV ed Elettroretinogramma da Pattern (PERG, valuta la funzionalità delle cellule ganglionari retiniche) derivando un indice della conduzione nervosa lungo le vie ottiche post-retiniche che prende il nome di Tempo Retino-Corticale (RCT) [2].

Come riportato nella Figura 1, tale metodica non è invasiva ed il paziente deve solamente guardare un monitor dove vengono presentati degli scacchi o delle righe bianche e nere che si muovono in maniera cadenza nel tempo.

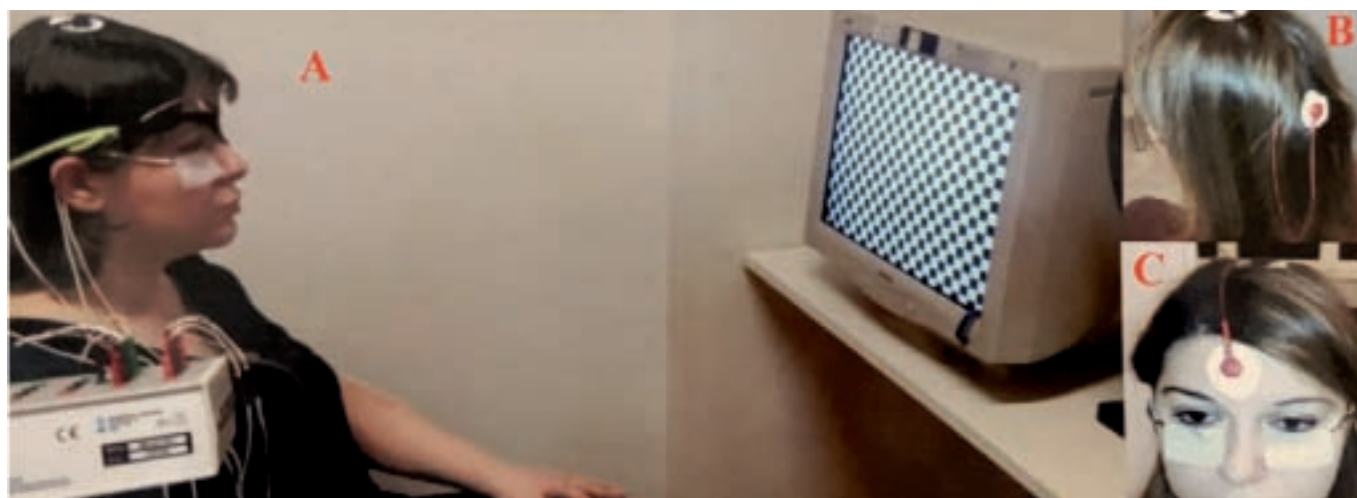


Figura 1

Registrazione simultanea di PEV e PERG. A. Il soggetto in esame viene posto davanti ad un monitor televisivo dove si alternano scacchi (o barre) con specifiche modalità. B. Le modificazioni dell'attività bioelettrica della corteccia occipitale in seguito alla presentazione dello stimolo visivo (Potenziali Evocati Visivi), viene registrata tramite elettrodi posti sullo scalpo. C. Le modificazioni dell'attività bioelettrica retinica in seguito alla presentazione dello stimolo visivo (Elettroretinogramma da Pattern), viene registrata tramite elettrodi posti sulle palpebre inferiori.

Grazie all'introduzione della tomografia a coerenza ottica (OCT) in oftalmologia, che permette di visualizzare la struttura retinica e del nervo ottico in vivo, è stato possibile studiare alterazioni dello spessore medio delle fibre nervose peripapillari (RNFL) che formano in nervo ottico [3].

L'obiettivo dello studio è stato quello di valutare se esistano alterazioni morfo-funzionali delle vie ottiche post-retiniche, indipendentemente da condizioni di anomalie morfo-funzionali della macula con lo scopo di comprendere l'influenza dell'età, della durata di malattia, nella genesi di tali disfunzioni e se queste possano determinare o meno una riduzione della capacità visiva.

A tale scopo presso il Dipartimento di Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche, Università di Roma Sapienza, Polo Pontino, Latina (Direttore Prof. Carlo Casali) sono stati selezionati 20 pazienti con AF (età media 31.20 anni- range 18-45 anni, 6 maschi e 14 femmine) da una coorte iniziale di 85 pazienti in base a rigidi criteri di esclusione basati sulla presenza di concomitanti patologie (esempio il Glaucoma) che avrebbero potuto inficiare i dati della conduzione nervosa lungo le vie ottiche. I dati dei pazienti con AF sono confrontati con quelli di 20 soggetti sani di controllo comparabili per età.

I pazienti AF selezionati ed i soggetti di controllo, sono stati sottoposti presso il Centro clinico e di ricerca Neurooftalmologia Malattie Genetiche e Rare, dell'UOC di Oftalmologia dell'IRCSS Fondazione Bietti di Roma (Direttore Prof. Vincenzo Parisi) ad una valutazione oculistica completa atta a valutare l'acuità visiva (AV), la pressione oculare, l'assenza di cataratta, l'assenza di maculopatia e l'assenza di anomalie retiniche o della testa del nervo ottico. Successivamente ciascun paziente o soggetto di controllo è stato sottoposto alla registrazione simultanea di PEV e PERG (Figura 2) ed all'esame OCT.

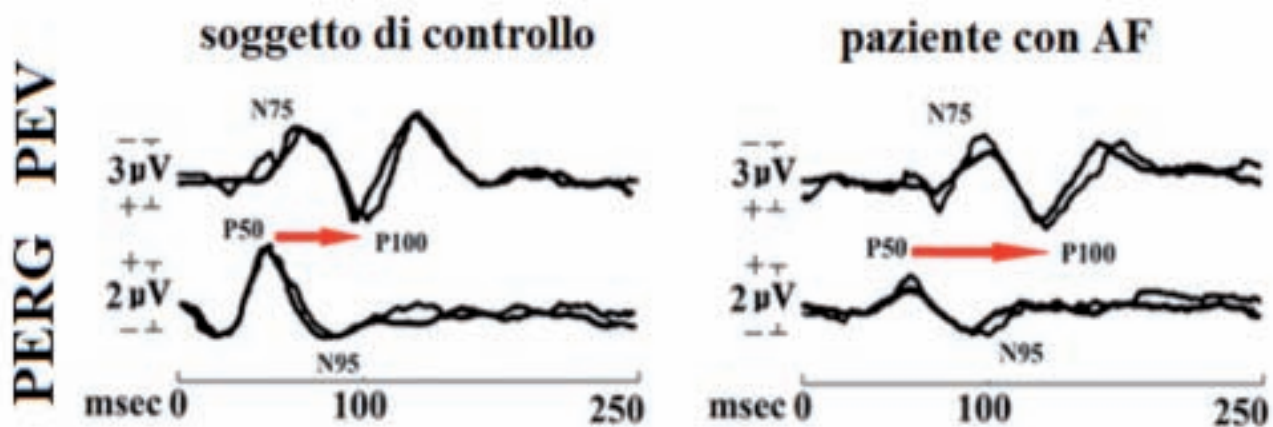


Figura 2

Registrazione simultanea di PEV e PERG. Il PEV è caratterizzato da un complesso trifasico N75-P100-N145 (le lettere indicano la polarità e la cifra indica il tempo di comparsa del picco dopo la presentazione dello stimolo visivo); il PERG è caratterizzato da un complesso trifasico N35-P50-N95 (le lettere indicano la polarità e la cifra indica il tempo di comparsa del picco dopo la presentazione dello stimolo visivo). Si valutano: il tempo di comparsa del picco P100 del PEV (in millisecondi) e l'ampiezza picco-picco P50-N95 del PERG (in microvolt). La differenza tra il picco P100 del PEV ed il picco P50 del PERG (indicato dalla freccia rossa) prende il nome di "Tempo Retino-Corticale (RCT)".

Rispetto al soggetto di controllo, il paziente con AF presenta un aumento del tempo di comparsa del picco P100 del PEV, che indica un ritardo della conduzione nervosa lungo tutto la via ottica (dai fotorecettori retinici fino alla corteccia visiva), ma tale ritardo è dovuto ad una disfunzione che avviene tra la retina e la corteccia visiva (via ottica post-retinica) come indicato dal maggiore RCT.

I principali risultati ottenuti dal progetto nei pazienti AF sono i seguenti:

- 1) È stata osservata una disfunzione della conduzione nervosa lungo le vie ottiche che dalla retina veicolano l'impulso nervoso fino alla corteccia visiva (vie ottiche post-retiniche);
- 2) tale disfunzione era maggiore nei pazienti che presentavano una riduzione della AV;
- 3) l'età dei pazienti o la durata della malattia non influenzava l'entità della disfunzione lungo le vie ottiche post-retiniche (Figura 3);

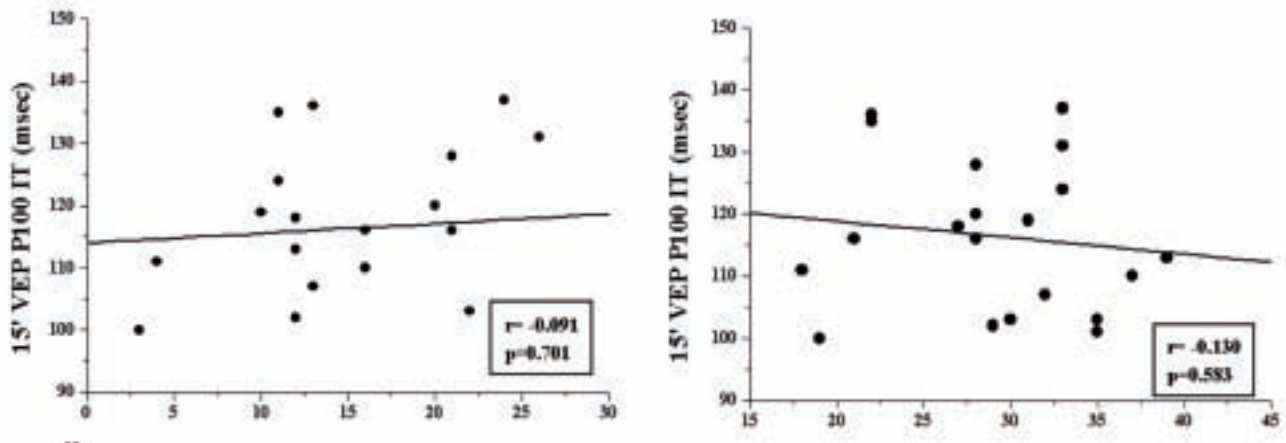


Figura 3

Rappresentazione grafica della relazione tra il tempo di latenza (IT) P100 del PEV e del Tempo Retino-Corticale (RCT) con la durata della malattia o con l'età all'interno della popolazione studiata di pazienti affetti da AF. Un valore di $p < 0.01$, indica che la relazione tra i due parametri è statisticamente significativa, ma poichè i valori di p sono tutti maggiori di 0.01, si evince che nei pazienti con AF l'aumento della conduzione nervosa lungo le vie ottiche (globali, valutate tramite la P100 del PEV o post-retiniche, valutate tramite il RCT) è indipendente dalla durata di malattia o dall'età dei pazienti.

- 4) la maggiore riduzione della AV era presente nei soggetti più giovani e non era influenzata dalla durata della malattia (Figura 4).

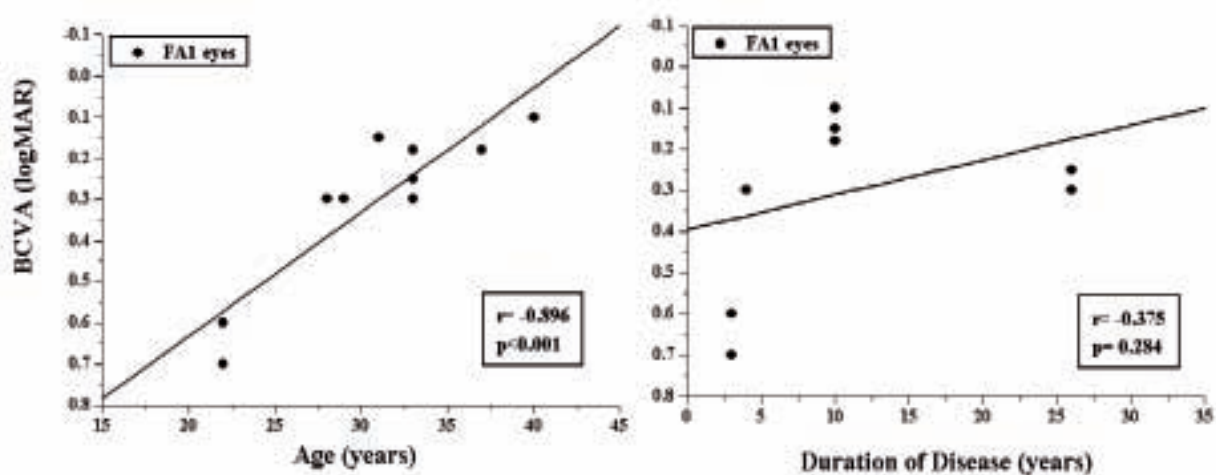


Figura 4

Rappresentazione grafica della relazione tra l'acuità visiva (BCVA) la durata della malattia o con l'età all'interno della popolazione studiata di pazienti affetti da AF. Un valore di $p < 0.01$, indica che la relazione tra i due parametri È statisticamente significativa, per cui la riduzione dell'acuità visiva si osserva maggiormente nei pazienti di giovane età; al contrario, poichè il valore di p è >0.01 , la riduzione della acuità visiva è indipendente dalla durata di malattia.

- 5) l'entità della riduzione della AV era proporzionale sia alla maggiore disfunzione della conduzione nervosa lungo le vie ottiche che alla maggiore perdita di fibre nervose che formano il nervo ottico.

In conclusione, da tale progetto si evince che l'insorgenza in giovane età della patologia potrebbe non determinare nel tempo l'aumento della disfunzione della conduzione nervosa lungo le vie ottiche; tuttavia, l'insorgenza della patologia in giovane età può produrre una maggiore riduzione della capacità visiva.

Bibliografia essenziale

1. Rojas P, de Hoz R, Cadena M, et al. Neuro-Ophthalmological Findings in Friedreich's Ataxia. *J Pers Med.*11:708. (2021)
2. Parisi V, Ziccardi L, Tanga L, Roberti G, Barbano L, Carnevale C, Manni G, Oddone F. Neural conduction along post-retinal visual pathways in glaucoma. *Front. Aging Neurosci* 13:697425 (2021)
3. Dağ E, Örnek N, Örnek K, Erbahçeci-Timur IE. Optical coherence tomography and visual field findings in patients with Friedreich ataxia. *J Neuroophthalmol.* 34:118-121. (2014)



Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

ESPLORANDO IL PROPRIO IO

Pierluigi Lenzi

Il club del sabato è un progetto promosso dal Tavolo del Volontariato di Granarolo Dell'Emilia.

Tale progetto prevede che 19 associazioni, presenti sul territorio del paese e tra le quali c'è anche Aisa, si alternino nell'organizzazione di attività ed eventi che si svolgeranno di sabato pomeriggio, fino a Maggio 2026.

Il 20 Dicembre 2025, presso la biblioteca di Granarolo, Aisa ha organizzato un seminario

dal titolo "Mindfulness e salute: un viaggio verso la consapevolezza" che era aperto a tutta la cittadinanza.

Sotto la guida della sociologa Francesca Rossetti e del Life Coach Marco Arsani, i numerosi partecipanti si sono imbarcati in un viaggio straordinario alla scoperta dei propri mondi interiori, imparando a utilizzare consapevolmente il respiro e gli stati di coscienza.

Lo scopo del seminario era quello di permettere a noi stessi di riscoprirci attraverso la presenza mentale, per imparare a vivere con serenità e in modo più autentico.

È stato un incontro davvero utile, un'esperienza che ci ha fatto aprire gli occhi su angoli nascosti in noi e ci ha fornito una serie di strumenti per un maggior equilibrio interiore.



LAZIO

LATINA, IL CONVEGNO SULLA RIFORMA DEL WELFARE RACCONTATO DALLE PERSONE

Si è svolto **martedì 10 dicembre**, a **Latina**, presso lo **Spazio Eventi del Museo Giannini**, il convegno dal titolo *“La riforma del welfare sulla disabilità: opportunità e sfide”*, promosso da associazioni e realtà impegnate nel sociale, con la partecipazione di **istituzioni, esperti del settore, volontari e cittadini**.



Anche per chi ha partecipato **in qualità di volontario**, la giornata ha rappresentato un'esperienza significativa.

Assistere al dialogo tra associazioni, istituzioni e cittadini e ascoltare le diverse voci coinvolte ha rafforzato la consapevolezza di quanto il tema del welfare sia **concreto e centrale per la comunità**, e di quanto anche un impegno silenzioso possa fare la differenza.

Il convegno si è quindi confermato non solo come un momento informativo, ma come un'occasione di **crescita collettiva e partecipazione**, aperta all'intera città, per riflettere sul **futuro dei servizi sociali** e sull'importanza di costruire un sistema di welfare **più umano, inclusivo e vicino alle persone**.

L'incontro ha avuto come obiettivo principale quello di **approfondire la riforma del welfare in materia di disabilità**, analizzandone criticità e potenzialità, e di aprire un confronto diretto su un tema che coinvolge da vicino **molte famiglie e persone del territorio**.

Nel corso del pomeriggio si è discusso delle **recenti novità normative**, a partire dalla **Legge 227/2021** e dai **decreti attuativi del 2023 e del 2024**, ma il dibattito non si è limitato agli aspetti legislativi. Attraverso gli interventi dei relatori e le testimonianze dei partecipanti, sono emerse **esperienze concrete**, difficoltà quotidiane e la necessità di **servizi più accessibili e realmente vicini ai bisogni delle persone con disabilità**.

Ciò che ha maggiormente colpito il pubblico è stato il **clima di ascolto e condivisione** che si è creato durante il convegno. Le storie raccontate hanno mostrato come la disabilità non sia solo una questione di norme e procedure, ma riguardi **vite, relazioni, percorsi complessi e conquiste quotidiane**, permettendo a molti presenti di riconoscersi nelle parole ascoltate.



LA RIFORMA DEL WELFARE SULLA DISABILITÀ: OPPORTUNITÀ E SFIDE

Il punto sull'applicazione della Legge 227/2021 e 2024 - D.lgs 222/2023 - D.lgs 62/2024 in materia di disabilità

MERCOLEDÌ 10 DICEMBRE 2025
16:00 - 19:00

Spazio Eventi Museo Giannini - Via G. Oberdan 13 A

Intervengono:

- Matilde CELENTANO, Sindaca di Latina
- Massimiliano MASELLI, Assessore regionale Welfare
- Michele NASSO, Assessore ai servizi sociali
- Nicola CATANL, Presidente commissione servizi sociali
- Adelaide DA CRUZ, Presidente MDF OdV
- Giuseppe DE SARIO, Presidente CAMP
- Eleonora PICCARO, Coordinamento CSV Lazio
- Junior Silvestro PONENTI, Esperto coop. internazionale
- Libero PONTICELLI, Presidente AIFO Latina OdV
- Carlo ROSSETTI, Presidente Onorario AISA Lazio OdV

Con la partecipazione straordinaria di:
Giampiero GRIFFO, Consiglio mondiale DPI

Info + 39 3398762874

Sarà possibile seguire il convegno in diretta Facebook al link:
<https://www.facebook.com/AisaLazioOdV/>

Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità ad Aprilia: inclusione e comunità al Parco Europa

Sabato 6 dicembre, in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, il Parco Europa

– Toscanini di Aprilia ha ospitato un evento ricco di significato dedicato all'inclusione, all'informazione e alla sensibilizzazione sul tema delle disabilità. La manifestazione, promossa dalla sezione di Aprilia "Le Mamme"



Un evento per informare e costruire relazioni

L'appuntamento – giunto alla terza edizione – ha avuto come obiettivo principale quello di informare la cittadinanza sui servizi offerti alle persone con disabilità dalle associazioni e dagli enti presenti sul territorio, creando al tempo stesso un'opportunità di networking e collaborazione tra diverse realtà impegnate nel sociale.

Allestiti presso il parco numerosi stand informativi, dove i partecipanti hanno potuto cono-

scere offerte, progetti, attività e servizi dedicati alle persone con disabilità e alle loro famiglie. Ogni spazio ha rappresentato una finestra sulle diverse forme di supporto presenti nella comunità, favorendo un dialogo diretto con chi quotidianamente si impegna per migliorare l'accessibilità e la qualità della vita di tutti.

Un programma ricco di partecipazione, la giornata ha visto l'apertura degli stand e una breve presentazione delle associazioni e degli enti Partecipanti, seguita da una serie di attività rivolte sia alle persone con disabilità sia al pubblico generale.

Oltre ad informazioni e materiali dedicati, sono state proposte attività interattive pensate per coinvolgere i partecipanti in esperienze inclusive e positive.

Tra le associazioni e realtà presenti figurano realtà locali e nazionali impegnate nel campo della disabilità, salute mentale, assistenza e sport, tra cui Amici della Luce, ADHD Lazio OdV, Alzheimer Uniti Aprilia ODV.

L'evento ha avuto il sostegno, oltre che del Comune, anche del Comitato di Quartiere Toscanini e della BCC Roma.

Questa iniziativa si inserisce nel quadro più ampio della Giornata Internazionale delle Persone con disabilità istituita dalle Nazioni Unite per promuovere la consapevolezza sulle problematiche connesse alla disabilità e favorire il pieno rispetto dei diritti umani e delle libertà, fondamentali per tutte le persone. Ogni anno è dedicato a questo importante tema, con eventi, attività e iniziative in Italia e nel mondo, rivolte a rafforzare non soltanto la conoscenza, ma la partecipazione e inclusione sociale.

L'incontro ad Aprilia rappresenta un esempio concreto di come la comunità locale possa farsi protagonista di un percorso di inclusione e dialogo, mettendo al centro le persone, le loro storie e le esigenze di una società più equa e accessibile per tutti.

Sabato 6 dicembre, in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, il Parco Europa Toscanini di Aprilia ha ospitato un evento ricco di significato dedicato numerose realtà associative del territorio, tra cui AISA Lazio OdV.

L'evento, ha avuto come obiettivo principale



Le volontarie Martina Pizzuti e Sara Pontili

quello di informare i cittadini sui servizi e le attività per le persone con disabilità offerti da associazioni e enti locali, stimolando al contempo dialogo, collaborazione e rete tra le realtà sociali presenti. All'interno del parco numerosi stand informativi hanno permesso ai partecipanti di conoscere progetti, attività e supporti dedicati alle persone con disabilità e alle loro famiglie, tra cui, abbiamo trovato: "AISA LAZIO ODV" (associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche, sezione Lazio) cosa fa? e perché era presente?

Attiva da oltre trent'anni nel sostegno alle persone con sindromi atassiche e ai loro familiari. L'associazione, presente anche sul territorio di Aprilia, si dedica a fornire supporto, informazione, orientamento e attività inclusive per migliorare la qualità della vita delle persone, con disabilità motoria.

AISA Lazio OdV opera su più fronti, promuovendo progetti di riabilitazione, attività sportive e culturali, accessibili, iniziative di sensibilizzazione e percorsi psico-sociali, per favorire l'integrazione sociale delle persone con sindromi atassiche e altre disabilità correlate.

Un progetto di particolare rilievo, ad esempio, è il Centro Atassie e Disturbi del Movimento (CADMo), situato ad Aprilia, che offre servizi di riabilitazione fisica, sostegno informativo e consulenze sanitarie e legali, fungendo da punto di riferimento per la comunità locale e oltre.

La partecipazione di AISA Lazio OdV alla giornata del 6 dicembre ha rappresentato un'opportunità per presentare i propri servizi e progetti, raccogliere domande dai cittadini e costruire nuove connessioni con altre realtà del territorio impegnate nei temi dell'accessibilità e dell'inclusione.

SEZIONE LOMBARDIA

POLISPORTIVA AISA CALCIO PASSA LA MANO E NASCE LA NUOVA SOCIETÀ "LA MESERESE AISA CALCIO"



AISA Lombardia ringrazia con tutto il cuore Francesco Baratta, presidente della Polisportiva AISA Calcio da 40 anni e presidente onorario della nuova Società "La Meserese

AISA Calcio". Un sentito ringraziamento a Cremascoli Luigi (deceduto) che con Francesco Baratta ha creato Aisa Calcio, a tutti i consiglieri, a Mary Marnati, alla Meserese e a tutte le squadre che hanno partecipato ai campionati in tutti questi anni.

Sono stati anni ricchi di partite e di iniziative volte a far conoscere AISA, anni ricchi di momenti di incontro preziosi e di aiuti importanti che sono stati devoluti ai pazienti. AISA Calcio è sempre stata al nostro fianco per varie necessità ed uno sprone anche per continuare la nostra missione in favore dei pazienti e della ricerca scientifica.

A tutti loro va il nostro ringraziamento più sentito.

Facciamo i nostri migliori Auguri alla nuova nata "La Meserese Aisa Calcio" felici di poter continuare la nostra preziosa collaborazione.

Ma andiamo a conoscere più da vicino La Meserese ed i nuovi progetti ...

Una storia lunga 40 anni per La Meserese

Mesero - 11/01/2026 alle 13:00

«Abbiamo raggiunto un traguardo storico, siamo l'Associazione di calcio amatoriale esistente, più longeva della nostra zona». Ad annunciare il 40esimo anniversario de La Meserese, nata nel 1986 a opera del fondatore **Giuseppe Porta**, è **Matteo Pagani**, uno dei dirigenti della società, ex consigliere comunale di Mesero (fino al 2024) con delega a Sport e Politiche giovanili.

La Meserese, chi siamo

La Meserese conta 32 tesserati tra i 18 e i 42

anni. Fino a 3 anni fa, abbiamo fatto parte del campionato di calcio, organizzato da Polisportiva AISA. Purtroppo questa competizione, ora



non esiste più, causa la mancanza di un numero minimo di squadre.

Per continuare il nostro impegno nel Sociale, siamo passati al Campionato Alto Milanese 1983 di Acsi, in cui competono 14 squadre, - spiega Pagani - sempre con obiettivo di devolvere a AISA Lombardia, al termine della stagione calcistica, quanto possibile al netto dei costi per la squadra. L'attuale staff de La Meserese è composto dal presidente **Massimiliano Temporiti**, dal vice presidente **Gabrio Fontana**, dall'allenatore **Aldo Incalcaterra**, dai dirigenti **Carlo Alberto Danelli**, **Matteo Pagani**, **Valerio Barni** e **Damiano De Biasi** e infine dal Grafico **Matteo Lui**.

Il 2026 è un anno importante, oltre a compiere 40 anni, daremo continuità alla Polisportiva AISA Calcio, unendola alla Meserese. Il nostro Direttivo calcistico e il Direttivo di AISA Calcio, continueranno insieme sotto un'unica Società «La Meserese Aisa Calcio».



Le iniziative per celebrare l'anniversario nel segno della solidarietà

Tra le varie iniziative che uniranno la celebrazione dell'anniversario e la beneficenza ci saranno in primavera, la realizzazione di una polo celebrativa con il logo del 40esimo anniversario creato dal nostro grafico e consigliere comunale **Matteo Lui**, che ringraziamo. - spiega Pagani.

Nel Mese di Maggio, abbiamo inoltre pianificato due appuntamenti;

- competizione calcistica, tra le "vecchie glorie" e la rosa degli attuali atleti de La Meserese, al termine della quale sarà aperto un punto ristoro.
- presenza di un gazebo, in occasione della Festa delle Associazioni del Comune di Mesero, con la vendita (offerta libera) di pic-



coli gadget e dolci e con lo scopo di sensibilizzare e informare i cittadini sulla missione dell' Associazione Italiana Sindromi Atassiche, che lavora per stare accanto ai malati di atassia e si impegna con grande energia per mettere in campo tutti gli strumenti utili a rallentarla, supporta la fisioterapia e promuove la ricerca scientifica.

Tutte le nostre iniziative, avranno sempre la finalità di raccogliere fondi per AISA.

Ringraziamenti

Ringraziamo il Comune di Mesero e la Società calcistica Vela Mesero, che ci consentono di utilizzare la struttura di via Verdi per gli allenamenti e per le partite interne di campionato. Ringraziamo inoltre i tutti i nostri sponsor, per l'aiuto economico che ci danno.

CIAO BOSS!

Il 29 dicembre ci siamo svegliati con una bruttissima notizia, nella notte è mancato Alessandro Villa, handbiker, fondatore della Piccoli Diavoli 3 Ruote e caro amico di vecchia data.

Con lui abbiamo condiviso un pezzo di vita importante ed abbiamo imparato a non arrenderci di fronte alle tante difficoltà che la malattia ci porta ad affrontare. Nelle sue tante imprese ha portato in giro per il mondo il nome di AISA sulla sua bicicletta, nel 2007 in particolare è partito da New Orleans fino a Memphis per arrivare al congresso della National Ataxia Foundation e, sempre nel 2007, nel mese di settembre lo ricordiamo nell' AISA Tour, bellissimo giro d'Italia in handbike, che ha toccato le maggiori città italiane per commemorare la Giornata Mondiale dell'Atassia.

Pubblichiamo di seguito il comunicato stampa della Piccoli Diavoli 3 Ruote in ricordo di Alessandro.

Ciao Boss! Grazie di aver fatto parte delle nostre vite!

Comunicato Stampa Carate Brianza, Gennaio 2026

Il 31 dicembre 2025 tutti uniti abbiamo salutato Alex Villa, nostro Presidente e fondatore, che ha saputo trasformare la fatica in libertà e il limite in un nuovo punto di partenza.



La cerimonia, celebrata presso la Parrocchia Cuore Immacolato di Maria a Lissone, ha testimoniato quanto Alessandro fosse amato: una moltitudine di persone si è stretta in un abbraccio collettivo, rendendo omaggio a un uomo che è stato un vero campione, nello sport come nella vita. **Ringraziamo di cuore chi, avendolo conosciuto, ha voluto condividere il ricordo** della sua forza, della sua determinazione e del suo incrollabile amore per la vita. **Alessandro, che ha affrontato gran parte della sua esistenza su una sedia a rotelle, ci ha insegnato che è possibile vivere con coraggio e dignità oltre ogni barriera.** Ha trasformato l'handbike in uno strumento di libertà e lo sport in una missione di vita, diventando un punto di riferimento insostituibile per tutti noi. Oggi che ci guarda "da un'altra prospettiva", la nostra promessa è quella di onorare la sua eredità. Continueremo a portare avanti con dedizione i progetti che lui ha sognato e realizzato, affinché la sua visione continui a crescere.

Desideriamo ringraziare le istituzioni per la loro vicinanza, gli amici e parenti che lo hanno sostenuto in ogni passo del suo straordinario cammino.

Grazie, infine, a tutti i donatori: la vostra generosità ci permette di dare continuità alla sua missione, certi che i valori di Alessandro continueranno a vivere attraverso il nostro operato.



Alex è il nostro esempio di come la vita va vissuta, di come la volontà possa ridisegna-

re i confini del possibile. Lui e la sua potenza pura, una determinazione che correva veloce sull'asfalto, lasciandosi alle spalle ogni ostacolo.

Ha affrontato la vita con lo stesso spirito, quello del corridore: testa bassa nei momenti di salita, cuore aperto durante la corsa e un sorriso instancabile al traguardo. La sua vita è stata una lezione di dignità e coraggio per tutti noi. Col suo "Forza e pedala!" ci ha insegnato che non importa quanto sia dura la strada, ciò che conta è la passione con cui decidiamo di percorrerla. La sua corsa non si ferma, cambia solo scenario.

Lo immaginiamo pedalare leggero, finalmente libero da ogni peso, verso un traguardo di pace infinita.

Grazie, Alex, per averci mostrato come si vince la sfida più grande: quella di vivere con intensità, forza e immensa bellezza fino all'ultimo chilometro.

Buon viaggio, Boss.

***"Se non posso correre,
imparerò a volare".***

LA SPERANZA CHE ACCENDE TUTTI I CUORI

Martedì 6 gennaio 2026 il Santo Padre Leone XIV ha celebrato il rito di chiusura della Porta Santa di San Pietro, ultima ad essere chiusa, concludendo così l'Anno Giubilare 2025 che ebbe inizio con l'apertura della Porta da parte di Papa Francesco il 24 dicembre 2024.

Questo Giubileo è stato rivolto alla virtù della Speranza, sentimento così difficile da alimentare davanti a situazioni di forte sofferenza quando la fiducia nel futuro traballa.

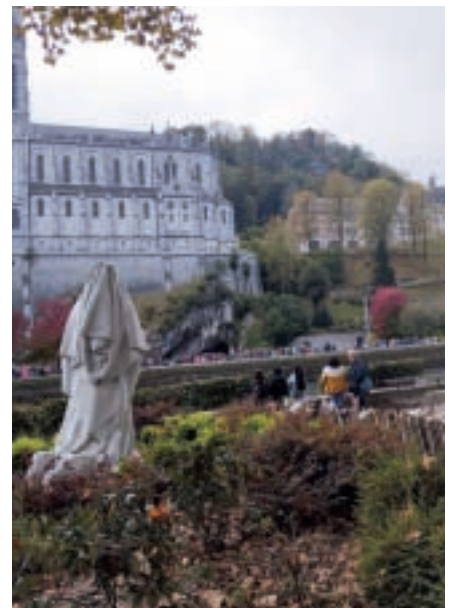
E' arrivato così in soccorso il Giubileo della speranza; la luce della speranza che possa illuminare la mente degli uomini di potere per la fine di tutti i conflitti che martoriano ancora molte terre colpendo i più fragili come i bambini che so-

no il futuro del mondo; un futuro di speranza per la vita di molti giovani, proprio quando alla vita si stavano affacciando, colpiti nel corpo e nello spirito in un momento che doveva essere di gioia come il festeggiare il nuovo anno iniziato per loro in modo così infausto; speranza che guidi le mani dei ricercatori per trovare rimedi a tante malattie rare; ciò è una guerra, non intesa come conflitti fra paesi ma come conflitti fra la malattia e le persone colpite.

Per nutrire questa speranza, il 14 ottobre 2025 partii per Lourdes in compagnia di un'amica. Ogni giorno partivo con il mio scooter e andavo al Santuario seguendo una striscia rossa disegnata sull'asfalto come avvertimento alle automobili che dovevano fare attenzione al

passaggio dei malati.

Affittai lo scooter sia per rendermi indipendente dalla mia amica, impegnata in continuazione a servizio al santuario con i malati, sia



perché visitare il santuario è molto impegnativo dato che si estende su un'area lunga 5 chilometri con diverse Basiliche, un grande ospedale che riceve malati da tutto il mondo, piazze, giardini e percorsi pedonali che collegano varie cappelle, ponti che collegano la Grotta a dove si accendono le candele o dove si prende l'acqua benedetta. Appena si arriva c'è la statua della Madonna Incoronata rivolta verso il santuario e di lato

tranne un pomeriggio in cui uscii per visitare il Mulino di Boly(casa natale di Bernadette), il Cachot(una vecchia prigione dove i Soubirous furono costretti a sistemarsi dopo essere caduti in disgrazia e dove Bernadette ebbe le apparizioni), la scuola, la chiesa parrocchiale dove fu battezzata, e il presbiterio.

Il giorno prima della mia partenza accadde un fatto molto importante, ho conosciuto una persona che

di Lourdes che nel 2017 dichiarò la guarigione della donna riconoscendola come inspiegata secondo le conoscenze mediche.

Nel 2024 dopo un periodo in cui ci fu un'aggregazione internazionale sulla diagnosi di P.L.S, i membri chiamati a votare dichiararono la donna guarita in modo inatteso, completo e duraturo. In novembre il vescovo di Lourdes ha informato il vescovo della diocesi della donna che appunto in aprile 2025 ha proclamato il 72° miracolo dal lontano 1858.

Ora Antonietta, questo e il suo nome, è volontaria dell'Unitalsi e racconta la sua esperienza portando la speranza che non deve mai venir meno.

Antonietta si chiede sempre "perché a me questo miracolo?", molti invece potrebbero dire "perché non a me?" e sono arrabbiati e delusi e non sono certo da condannare. Il miracolo può farlo anche la scienza, aver fiducia nei ricercatori che possano trovare rimedi a troppe malattie rare, neurodegenerative che portano via tutto all'individuo proprio come una guerra, rimedi che però siano per tutti e questo sarebbe un vero e proprio miracolo a cui spero tanto di assistere.

Sara Figini



ad esso andando avanti si trova la Grotta di Massabielle dove la Vergine Maria è apparsa il giorno 11 febbraio 1858 e altre 17 volte a Bernadette Soubirous, una giovane di 14 anni la cui famiglia era molto religiosa, infatti ogni sera pregavano tutti insieme intorno al camino.

La Madonna durante le sue ultime apparizioni chiese a Bernadette di costruire un santuario che però lei non vide mai in quanto morì prematuramente, per un tumore osseo al ginocchio e per la tubercolosi polmonare, all'età di 35 anni a Nevers, in Francia, presso il convento delle Suore della Carità dove aveva preso i voti e trascorso gli ultimi anni della sua vita.

Il tempo è stato molto bello per essere in questa cittadina ai piedi dei Pirenei, 8 giornate soleggiate trascorse sempre al santuario

è stata dichiarata ufficialmente miracolata mercoledì 16 aprile 2025 dall'acqua benedetta di Lourdes.

La donna ha 67 anni, nel 2004 ha cominciato ad avere i primi sintomi di una rara malattia neurodegenerativa per la quale non esiste cura: sclerosi laterale primaria che le fu diagnosticata nel 2006.

Nel 2009 si recò a Lourdes in pellegrinaggio con l'Unitalsi e dopo il bagno nelle piscine ha provato uno strano senso di benessere che le fece pensare di poter camminare di nuovo, ma non disse niente fino al ritorno a casa quando cominciò a fare esami che evidenziarono la scomparsa dei sintomi confermando però la diagnosi di sclerosi laterale primaria.

Nel 2010 la donna si rivolse all'Ufficio delle Costatazioni Mediche Santuario Nostra Signora



SEZIONE LIGURIA

PROGETTO AISA –INSIEME CONTRO L'ATASSIA Scuola Media Don Gnocchi

Durante l'anno scolastico, le classi seconde della Scuola Media Don Gnocchi di Lavagna, hanno realizzato un Progetto in collaborazione con la Presidente Maria Litani con l'obiettivo di conoscere meglio l'atassia e sensibilizzare gli alunni su questa malattia rara.

Il Progetto ci ha permesso di approfondire cosa sono le atassie, quali difficoltà affrontano quotidianamente le persone che ne sono colpite e quanto sia importante la ricerca scientifica e il supporto alle famiglie. Attraverso attività di studio, momenti di confronto e lavori creativi, abbiamo imparato a guardare la disabilità con maggiore consapevolezza. Abbiamo cercato di dare il nostro contributo concreto sostenendo le iniziative AISA.

E' stata un'esperienza significativa sia dal punto di vista educativo che umano, ha ricordato il valore dell'inclusione, della solidarietà e dell'impegno verso chi vive ogni giorno una realtà più complessa della nostra.



RIFLESSIONI SULL'ESPERIENZA PERSONALE DELL'ALUNNA DELLA CLASSE 2 B

Durante l'Open Day ho avuto l'opportunità di presentare il Progetto che la nostra scuola ha realizzato in collaborazione con AISA.

E' stata un'esperienza molto significativa perché mi ha permesso non solo di spiegare il lavoro svolto, ma anche di sentirmi parte attiva di un'iniziativa solidale.

Ho capito quanto sia importante informare correttamente e sensibilizzare su una malattia rara che qualcuno ancora non conosce.

Abbiamo promosso la raccolta fondi attraverso l'acquisto di soggetti solidali; questa donazione è stata molto importante perché il ricavato contribuisce a sostenere la ricerca scientifica e le attività di supporto alle persone malate e alle loro famiglie.

Sapere che un gesto semplice come acquistare un oggetto può trasformarsi in un aiuto concreto, mi ha fatto capire il valore della solidarietà.

Questa esperienza è stata formativa sia dal punto di vista umano che personale: mi ha insegnato a comunicare con gli altri, a lavorare con responsabilità e a comprendere che anche noi studenti possiamo fare la differenza, impegnandoci per una causa importante.

Alice Fiorini



SEZIONE MARCHE

Ricovero riabilitativo intensivo presso Istituto Clinico Tiberino

Dott. Filippo Fortuna

Come promesso faccio seguito all'articolo pubblicato su Archimede nei mesi scorsi, in cui descrivevo la visita a detto Istituto, con questo articolo in cui rendiconto il ricovero per riabilitazione intensiva che ho effettuato per quattro settimane lo scorso mese di novembre.

La prenotazione della degenza non è stata affatto difficile e gestita tramite e-mail con le modalità descritte nel precedente articolo.

Io mi sono attivato con un paio di mesi di anticipo in quanto avevo la necessità di farlo rientrare in un periodo temporale preciso e limitato del congedo lavorativo.

In ogni caso consiglio di contattare l'ufficio ricoveri ricoveri@istitutoclinicotiberino.it riferendosi ad AISA (con la quale è stata attivata una convenzione che dà diritto a una corsia preferenziale nell'accesso) e mettendo in conoscenza il dottor Paolo Milia, neurologo di ferimento p.milia@istitutoclinicotiberino.it.

Come detto, il mio ricovero è durato quattro settimane per motivi lavorativi, da lunedì 3 a sabato 28 novembre, ma la durata ideale di un ricovero per riabilitazione in ambito neurologico arriva a 60 giorni (in media 6 settimane).

Durante la settimana, dal lunedì al venerdì, il ritmo è stato sostenuto e serrato: ini-

ziavo la mattina prima delle nove con una seduta di fisioterapia in cui facevo principalmente esercizi attivi per migliorare l'equilibrio del tronco, rinforzare la muscola-



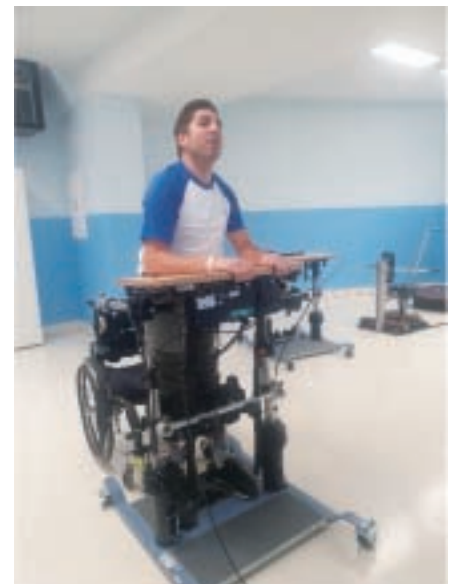
tura e migliorare la resistenza e la coordinazione degli arti ma anche esercizi passivi per migliorare la mobilità articolare e allungare la muscolatura.

Quindi, a giorni alterni, passavo in un'altra palestra dove mi aspettava lo standing dinamico; questo si differenzia da quello tradizionale in quanto, avendo in più la possibilità di svincolare il tavolino su cui si appoggiano le braccia, sull'asse laterale e anteriore/posteriore, consente esercizi per la muscolatura del tronco, guidati da un feedback visivo in cui si impersonifica un avatar che, in base ai movimenti, deve rag-

giungere determinati semplici obiettivi.

Passavo quindi sul Lokomat, dove facevo una passeggiata di una mezz'ora; questo ausilio, infatti, può essere considerato un esoscheletro in grado di premettere la deambulazione su una pedana scorrevole e, come lo standing dinamico, gli esercizi sono supportati da feedback visivo con avatar e obiettivi da raggiungere.

Non avendo mai usato il Lokomat sono rimasto davvero impressionato dal numero di regolazioni che vanno effettuate per il primo utilizzo: la prima seduta, infatti, è stata quasi totalmente dedicata alla calibrazione dell'apparecchiatura in base alle mie dimensioni anatomiche; me lo figuravo, inoltre, come "qualcosa di più passivo" (un macchinario che sostiene e muove le



gambe), quando, in realtà per raggiungere gli obiettivi degli esercizi con avatar su schermo, si è stimolati a fare più forza con una o con l'altra gamba a seconda della direzione che si vuole intraprendere...

In definitiva alla fine sentivo la muscolatura delle gambe, e precisamente i quadricipiti femorali, con un sano indolenzimento da esercizio!

Negli altri giorni alternati in cui non mi esercitavo allo standing e al Lokomat, dopo la fisioterapia a secco, mezz'ora di cicloergometro e, quindi, alla piscina riabilitativa! Come già specificato nel



precedente articolo, questa è una struttura recentemente inaugurata, molto grande, con acqua riscaldata e ben congegnata su vari livelli, con svariati ausili e percorsi, ovviamente con accesso per disabili servito da un sollevatore cui viene agganciata una speciale sedia la quale, arrivati a bordo piscina, viene staccata dalle ruote e calata dentro la vasca.

Qui eseguo una seduta di riabilitazione in cui ripetevo, insieme al fisioterapista,

esercizi con le stesse finalità di quelli effettuati durante la seduta di fisioterapia a secco ma, ovviamente, con i vantaggi in termini di gradi di libertà e sicurezza consentiti dall'acqua.

Ogni giorno, nel pomeriggio, la mia attività proseguiva con una seduta di logopedia, in cui ho lavorato molto su accordo pneumofonico, respirazione, prosodia, ecc. e concludevo con un'altra seduta di fisioterapia in palestra dove, con l'aiuto di due fisioterapisti, camminavo utilizzando un deambulatore con sostegno ascellare.

Verso le 16 terminavano le mie attività, rientrando in camera in tempo per il thè... Il sabato invece veniva garantita solo mezz'ora di fisioterapia in palestra poiché la presenza dei fisioterapisti era limitata a turni.

Mentre la domenica non erano previste attività...

Avendo già fatto esperienze analoghe, in passato, in altre strutture, i confronti vengono spontanei: ritengo che la qualità delle cure riabilitative sia di alto livello e molto buona, garantita sia dalle strumentazioni di robotica ma anche dai fisioterapisti, tutti giovani e motivati; l'ho potuto desumere anche dal fatto che l'istituto è considerato un'eccellenza, con tanto di tirocinanti provenienti da università italiane e estere.

Di contro posso dire che, purtroppo, nell'arco del ricovero, non viene eseguito un check-up di controlli cardiologici, ortopedici, oculistici, ecc.

Ho trovato molta attenzione e disponibilità nel pianificare il programma di attività giornaliere, calibrandolo sulle mie

esigenze da parte del personale coordinatore delle terapie, nonché da parte della équipe medica.

Infatti, relativamente alle visite e alle uscite fuori dalla struttura il regime è molto fiscale: un'ora il pomeriggio dal martedì al sabato e due ore la domenica per ricevere parenti e amici, mentre in teoria i permessi per l'uscita vengono rilasciati solo per motivi "importanti" di stretta necessità... Durante la mia degenza mi sono venuti a trovare ogni domenica parenti e amici e ho potuto usufruire di un permesso di alcune ore per pranzare insieme al loro fuori dalla struttura, cosa non scontata che dipende, mi hanno ribadito, dalla valuta-



zione del sanitario responsabile in base alle condizioni cliniche del paziente.

Un paio di volte ogni settimana, nel pomeriggio, dopo le attività, sono stati organizzati eventi di gruppo nel salone comune, quali laboratori creativi, musicoterapia, merende con prodotti locali per i quali, però, non posso esprimere un parere, in quanto non vi ho mai preso parte.



In reparto sono presenti infermieri e OSS che si sono occupati di tutte le mie esigenze, infatti non sono autonomo nelle attività di vita quotidiana e ho necessità di costante aiuto per essere lavato, vestito e anche nella preparazione del cibo nel piatto.

Stessa cosa riguardo lo spogliatoio della piscina, in cui era presente personale dedicato. Venivo mobilitato per i trasferimenti da e sulla carrozzina con un verticalizzatore elettrico con imbragatura ascellare, con il quale mi sono trovato molto bene.

Ahinoi, le minime autonomie residue che si conservano in

ambiente domestico, una volta che si è ricoverati in una struttura, al fine di garantire sicurezza sia all'operatore che al paziente, vengono letteralmente annullate. Posso comunque affermare che il personale operante in reparto mi ha assistito con professionalità e attenzione in tutti i miei bisogni; in tutta onestà ho riscontrato la controparte negativa, dal momento che, essendo molti pazienti bisognosi e pur essendo il personale numeroso, spesso alla chiamata attendevo un po' di tempo e... bisogna armarsi di santa pazienza!

Pur non essendo un ristorante stellato, il vitto era di buona qualità e si basava su una scelta di tre opzioni per primo, secondo e contorno che venivano pianificate in un menù settimanale. Gli orari dei pasti erano quelli ospedalieri, la colorazione un po' minimalista (per come sono abituato io) e veniva consumata a letto prima di essere alzato...

Sono stato assegnato a una stanza doppia, con bagno accessibile annesso.

Era presente una tv, ad ogni

modo consiglio di portarsi da casa i propri passatempi quali libri, musica, PC o tablet...

Purtroppo io non ho avuto la fortuna di condividere la stanza con un altro degente in condizioni simili alle mie, al contrario ho avuto "coinquilini" anagraficamente molto diversi da me...

In conclusione, ritengo che il ricovero presso l'Istituto Clinico Tiberino, così come concepito in maniera intensiva e data l'alta qualità delle cure e prestazioni erogate, mi abbia giovato in termini non miracolosi, si intende, ma di maggiore forza e resistenza, mobilità articolare, controllo e coordinazione...

Tanto che credo che ripeterò l'esperienza in futuro, anche se, al momento, non ci penso e punto a mantenere il più possibile i miglioramenti acquisiti al domicilio, anche perché in un mese ho raggiunto e colmato la mia soglia di sopportazione quale paziente degente ricoverato in una struttura, lontano dalla propria casa con le sue comodità, dagli affetti e dalla propria vita nella quotidianità!



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

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

SEZIONE PIEMONTE

Pranzo sociale in Piemonte

Domenica 11 gennaio 2026 si è svolto l'ormai tradizionale pranzo sociale dell' AISA Piemonte a cui hanno partecipato soci, contributori e simpatizzanti.

Il pranzo sociale è un evento molto importante e atteso, perché oltre a raccogliere fondi tramite la consueta lotteria a premi, è un'occasione per ritrovarsi e trascorrere insieme una giornata piacevole e serena, allietata anche dalla musica offerta da Piero (Nicosia) che utilizzando diverse basi musicali si esibisce con le cantanti Rita e Anna.

Quest'anno la data dell'11 gennaio è coincisa con il compleanno di Piero, che oltre a svolgere l'incarico di presidente dell'AISA Piemonte, si prodiga per

raccogliere fondi per finanziare progetti di sostegno alle famiglie, in quanto i contributi statali, regionali e comunali non sono sufficienti a soddisfare le esigenze dei malati atassici, come ad esempio i contributi per la fisioterapia, e per pagare le assistenti domiciliari.

A tale scopo, **MA NON SOLO**, Piero va ad allietare con la musica gli Ospiti di alcune RSA, sempre con il contributo di Rita e Anna che cantano con lui.

Naturalmente durante la giornata del pranzo sociale il momento più atteso è stato quello dell'estrazione dei biglietti della lotteria, che oltre a rallegrare i vincitori dei dieci premi messi in palio, è stata anche una soddisfazione per chi si è dato da fare per vendere i biglietti.



Purtroppo quest'anno il compito di estrarre i biglietti della Lotteria 2026 non è stato svolto da nonna Nives, perché è mancata l'11 maggio 2025. Tutta la famiglia la ricorda affettuosamente come **“Nonna la Roccia”**



Per concludere, un ringraziamento va a tutti coloro che hanno organizzato e partecipato attivamente per la buona riuscita dell'evento, e anche un grazie a tutto il personale della "Bocciofila Nord" che ci accoglie sempre con cordialità, pazienza e professionalità.

Anna Tommasini



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

CONTINUATE A SOSTENERCI



IN BANCA

Offerte deducibili - Unicredit
IT6800200832231000100491866

Dal sito www.atassia.it cliccare
DONA ORA si viene indirizzati
alla pagina **PAYPAL**



5 PER MILLE

Indicando il Codice Fiscale di AISA ONLUS
93002270036
Oppure quello di sezione AISA

PRODOTTI SOLIDALI

Acquista con un'offerta, i prodotti solidali a
Natale o presso i banchetti allestiti nelle piazze
o per la Giornata dell'atassia



BOMBONIERE SOLIDALI

Per festeggiare un Matrimonio, la prima Comunione, un
Battesimo, Cresima, Laurea offri un segno che testimonia
il sostegno alla lotta all'atassia.
Richieste a sez.liguria@atassia.it

DONAZIONI CONTINUATIVE

Puoi fare un bonifico che regolarmente si ripete in
modalità automatica ogni periodo impostato.



LASCITI TESTAMENTALI

Con il testamento hai la possibilità di destinare parte del tuo
patrimonio alla ricerca medica per trovare una cura dell'atassia,
oppure per il sostegno di pazienti bisognosi.

DONAZIONI IN MEMORIA

È un aiuto per ricordare una persona cara.
Il ricordo della persona rivivrà nel sostegno alla ricerca.



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 (afferre al-
l'UOC Clinica Neurologica, IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche di Bologna): valutazioni neurologiche regio-
nari 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

