

ARCH & MEDE

TRIMESTRALE D'INFORMAZIONE E DI ATTUALITÀ DELL'A.I.S.A.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE ODV

N. 2/2026 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



**Quest'anno dona
il tuo 5x1000 ad AISA**

Una scelta che chiunque può fare senza sostenere
alcuna spesa aggiuntiva

C.F. 93002270036

GUARDARE di Maria Litani

"Ci accorgiamo solo di ciò verso cui decidiamo di volgere lo sguardo"
John Berger

I familiari conoscono il significato di una vita con atassia, anche gli amici attenti lo sanno; ma gli altri spesso non sanno cosa voglia dire iniziare ogni giornata con un corpo che non risponde ma con la voglia di vivere appieno e di "continuare a ballare". Noi continuiamo a fare comunicazione, a fare in modo che le persone siano sottratte all'invisibilità ed al nascondimento, nella convinzione che ogni diritto negato inizia da uno sguardo mancato o mediato da lenti deformanti. Quindi raccontiamo le storie delle persone con atassia, guardiamo i loro volti e gli sguardi fieri, condividiamo le loro speranze.

Invitiamo a guardare, conoscere.

Sono usciti film, da "L'aquilone di Claudio" a "Lo chiamava Rock & Roll", Podcast "Finché non ha un nome", docufilm "Io ballo con Friedreich", performance con i Light Balance e prossimamente con Carlos Diaz sempre nell'ambito delle campagne "Io ballo".

Abbiamo partecipato a convegni, conferenze stampa, parlato di malattie rare, diffuso questionari per conoscere realmente i bisogni delle persone con atassia. Tutti nell'ottica di inviare a guardare, a conoscere e capire.

Guardare significa accorgersi che una vita esiste, che c'è una realtà diversa che chiede di essere ascoltata, che ogni volto non può essere ridotto a caso, emergenza, pietà temporanea.

Significa anche accettare di essere cambiati da ciò che incontriamo, perché alcune realtà non ci possono permettere di tornare indietro uguali.

In un'epoca che confonde fragilità con inutilità, le persone con atassia ricordano a tutti una verità: la vita vale sempre. Non è una vita facile, ma piena.

È la risposta più potente a chi pensa che la sofferenza tolga valore all'esistenza, al contrario dimostrano che si può vivere e non sopravvivere, con creatività, con coraggio ed intensità.

E chi è più dubbioso, che pensa di non riuscire, mentre qualcuno invoca l'eutanasia come unica via, osservi che esiste un'altra strada: quella della dignità, della cura e della speranza ostinata.

Resilienza in fisica è definita come la proprietà dei materiali di resistere agli urti senza subire deformazioni permanenti, una resistenza alla rottura per deformazione dinamica. Il termine viene ora utiliz-

zato in psicologia per indicare la capacità di reagire di fronte a traumi.

Li chiamano "eroi", rocce, ragazzi speciali. Ma nessuno ambirebbe a queste specialità.

La resilienza non è un superpotere, è un gesto quotidiano spesso invisibile, è la forza di chi si accorge dell'ostacolo e cerca di aggirarlo, che trova un'alternativa, che ricomincia ogni giorno perché ieri ormai non vale più, è il respiro che dice ancora.

Ci sono persone che ogni mattina si alzano sapendo che il loro corpo farà resistenza, ma loro rispondono con una lotta più forte, senza chiedere scoriatoie, senza rassegnarsi ma con una risposta radicale: la speranza. La speranza di continuare ad amare, studiare, progettare, viaggiare, ballare, in poche parole, vivere e non sopravvivere.

* * *

Riporto col suo permesso, quanto scritto da un amico Andrea Costa di AISA Lombardia.

Il mio eroe...

Ultimamente rifletto spesso su quanto sia diventata sottile, e a tratti distorta, la linea che separa l'ammirazione per un individuo dalla retorica che gli costruiamo attorno. Quando una persona famosa affronta una tragedia e riesce a reinventarsi, la narrazione pubblica tende immediatamente a elevarla a eroe assoluto, a simbolo di una resilienza che sembra non conoscere limiti. È giusto riconoscere il merito di chi non si arrende, ma credo che dovremmo avere il coraggio di guardare oltre la superficie di queste storie da copertina.

Il punto è che la resilienza non è una dote che nasce nel vuoto: è strettamente legata ai mezzi che si hanno a disposizione. Affrontare la disabilità potendo contare su risorse economiche immense, sulle migliori tecnologie mediche esistenti e su una rete di protezione che garantisce il futuro dei propri cari, è un'esperienza che non ha nulla a che vedere con quella della stragrande maggioranza delle persone.

C'è una sorta di ingiustizia profonda nel proporre come modello universale chi ha avuto la possibilità di trasformare il proprio trauma in una nuova carriera di successo, spesso mettendo le proprie ambizioni davanti a tutto il resto.

I veri eroi, quelli di cui non conosciamo i nomi, sono le persone che vivono la stessa condizione nel silenzio e nella precarietà. Sono quei padri e quelle madri che, senza gambe o con gravi invalidità, devono capire come arrivare a fine mese, come pagare protesi che lo Stato non passa o come badare ai figli senza potersi permettere assistenza privata. Per loro non ci sono medaglie, non ci sono risarcimenti milionari e non ci sono riflettori. C'è solo la fatica nuda di chi non ha una pista d'oro su cui correre, ma solo barriere da saltare ogni giorno.

Esaltare solo chi ce la fa grazie al privilegio rischia di trasformarsi in un insulto verso chi combatte nell'ombra. Forse dovremmo smettere di cercare icone rassicuranti che ci facciano sentire meglio e iniziare a dare valore al coraggio invisibile di chi non ha nulla, se non la propria dignità, per andare avanti. È lì, in quella lotta quotidiana senza applausi, che risiede il vero senso della parola restare umani.

Il Mio eroe rimane lui, mio fratello!



AISA
Exposanità

Dal **22 al 24 aprile** abbiamo partecipato alla fiera con il nostro **“desk informativo” al Padiglione 16 stand C51**. È stata un'occasione per incontrarci dal vivo, confrontarci e continuare a dare voce ai pazienti e alle famiglie.

Inoltre due appuntamenti speciali:

• **22 aprile | ore 15:45 nella Sala Bellini pad 21 C13**

Presentazione di **“CONVERSA”** con **Federico Vिला**

Un dispositivo nato dall'esperienza personale di chi convive con ipoacusia e Atassia di Friedreich, pensato per restituire voce alla quotidianità.

• **24 aprile | ore 14:30 – 17:30 nella Sala Scarlatti - Pad 21 C53**

Convegno **AISA** dedicato alle atassie

Un pomeriggio di approfondimento su presa in carico multidisciplinare, riabilitazione, tele-logopedia e prospettive terapeutiche future.

Per noi è stato un momento importante di ascolto, informazione e condivisione.





Programma del CONVEGNO del 24 Aprile

14.30 Domande e risposte su CONVERSA e CONVERSA PRO dispositivo ipoacusici presentato al desk e al convegno di Mercoledì 22 ore 15.45 – (Federico Villa)

15:00 Inquadramento clinico delle atassie (Giovanni Rizzo; IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna)

15:25 Terapia riabilitativa e neuromodulazione nelle atassie (Camilla Ferrari; Università degli Studi di Firenze)

15:50 Terapia medica presente e futura (Caterina Mariotti; IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano)

16:15 coffee break

16:30 Il modello di presa in carico multidisciplinare: Bologna-Granarolo (Fabrizio Salvi; AUSL Romagna)

16:50 Il modello di presa in carico multidisciplinare: Reggio Emilia (Francesco Cavallieri; AUSL-IRCCS di Reggio Emilia)

17:10 La tele-logopedia (Rossetti, AISA Iazio)



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

18 luglio 2026

al seguente indirizzo:

aisa@atassia.it - presidenteaisa@gmail.com



PLANNING
SOLUTIONS



INQUADRAMENTO CLINICO DELLE ATASSIE

Giovanni Rizzo

IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Il termine atassia designa un'alterazione della coordinazione motoria non riconducibile a deficit di forza muscolare. Il substrato anatomico principale è il cervelletto, struttura che integra gli input provenienti dal sistema visivo, propriocettivo e vestibolare per modulare la precisione e la fluidità del movimento. A seconda delle strutture coinvolte si distinguono quattro tipi principali: atassia cerebellare, sensitiva, vestibolare e corticale/frontale.

Il quadro clinico dell'atassia cerebellare comprende disartria con eloquio scandito e ritmo irregolare, nistagmo, disdiadococinesia, dismetria, tremore intenzionale, ipotonia muscolare e instabilità posturale con base allargata.

Dal punto di vista eziologico, le atassie si suddividono in tre grandi categorie. Le **atassie acquisite** riconoscono cause lesionali (ictus, sclerosi multiple, neoplasie), autoimmuni o paraneoplastiche, tossiche (alcol), carenziali (vitamine B12, E, tiamina) e infettive. Le forme **disimmuni** meritano particolare attenzione: nelle degenerazioni cerebellari paraneoplastiche, anticorpi diretti contro antigeni neuronali intracellulari (anti-Hu, anti-Yo, anti-Ri) o di superficie precedono spesso la diagnosi oncologica di diversi mesi. Le atassie autoim-

muni non paraneoplastiche comprendono forme associate ad anticorpi anti-GAD65, anti-CASPR2, atassia da glutine e variante cerebellare dell'encefalopatia di Hashimoto.

Le **atassie degenerative** si distinguono in non ereditarie — tra cui l'atrofia multisistemica (MSA) e le forme idiopatiche a esordio tardivo — ed ereditarie, classificate in base alla modalità di trasmissione (autosomica dominante, recessiva, X-linked, mitocondriale). Le atassie spinocerebellari autosomiche dominanti (SCA) comprendono oltre cinquanta sottotipi geneticamente definiti, con una prevalenza complessiva di circa 2,7 casi su 100.000. Il meccanismo patogenetico più frequente è l'espansione di triplette ripetute. L'**atassia di Friedreich**, forma recessiva

più comune (1,07/100.000 in Italia), è causata dall'espansione GAA nel gene FXN con riduzione della frataxina; coinvolge il sistema nervoso centrale e periferico, l'apparato cardiovascolare, il sistema endocrino e muscolo-scheletrico. Tra le **atassie emergenti**, la CANVAS (**atassia cerebellare con neuropatia sensitiva e areflessia vestibolare bilaterale**), causata da espansione biallelica intronica in RFC1, e la SCA27B, da espansione GAA nel primo introne di FGF14, rappresentano cause frequenti e in precedenza sottostimate di atassia ad esordio tardivo. La SCA27B, in particolare, mostra un decorso inizialmente episodico con esordio medio intorno ai 59 anni e risponde preliminarmente al trattamento con 4-aminopiridina.

Atassia

- Dal greco *ataxia*, cioè mancanza di ordine.
- L'atassia è sinonimo di incoordinazione o impaccio nei movimenti (non dipende da debolezza muscolare).
- Può interessare:
 - i movimenti oculari
 - la parola (disartria)
 - gli arti
 - il tronco
 - la stazione eretta
 - la marcia
- Si distinguono:
 - atassia statica
 - atassia dinamica



Tipi di atassia

1. Atassia sensitiva

Dovuta al coinvolgimento di:

- vie propriocettive periferiche
- vie lemniscali
- colonne posteriori del midollo spinale
- strutture talamiche

2. Atassia cerebellare

3. Atassia vestibolare

4. Atassia corticale/frontale

Atassie Autosomiche Dominanti (SCA)

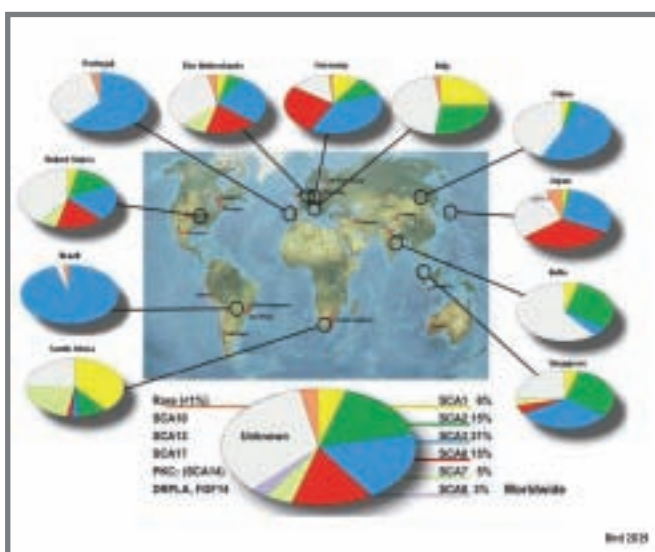
Tra 1,5 e 4,5 casi su 100.000 individui (media di 2,7)



Short Tandem Repeats

Geddes et al 2011

Gene	Protein	Location	Frequency	Notes
ATXN1	Ataxin-1	10q24	1:1000	Most common
ATXN2	Ataxin-2	12p12	1:1000	Second most common
ATXN3	Ataxin-3	3p21	1:1000	Third most common
ATXN4	Ataxin-4	10q24	1:1000	Fourth most common
ATXN5	Ataxin-5	10q24	1:1000	Fifth most common
ATXN6	Ataxin-6	10q24	1:1000	Sixth most common
ATXN7	Ataxin-7	10q24	1:1000	Seventh most common
ATXN8	Ataxin-8	10q24	1:1000	Eighth most common
ATXN9	Ataxin-9	10q24	1:1000	Ninth most common
ATXN10	Ataxin-10	10q24	1:1000	Tenth most common
ATXN11	Ataxin-11	10q24	1:1000	Eleventh most common
ATXN12	Ataxin-12	10q24	1:1000	Twelfth most common
ATXN13	Ataxin-13	10q24	1:1000	Thirteenth most common
ATXN14	Ataxin-14	10q24	1:1000	Fourteenth most common
ATXN15	Ataxin-15	10q24	1:1000	Fifteenth most common
ATXN16	Ataxin-16	10q24	1:1000	Sixteenth most common
ATXN17	Ataxin-17	10q24	1:1000	Seventeenth most common
ATXN18	Ataxin-18	10q24	1:1000	Eighteenth most common
ATXN19	Ataxin-19	10q24	1:1000	Nineteenth most common
ATXN20	Ataxin-20	10q24	1:1000	Twentieth most common
ATXN21	Ataxin-21	10q24	1:1000	Twenty-first most common
ATXN22	Ataxin-22	10q24	1:1000	Twenty-second most common
ATXN23	Ataxin-23	10q24	1:1000	Twenty-third most common
ATXN24	Ataxin-24	10q24	1:1000	Twenty-fourth most common
ATXN25	Ataxin-25	10q24	1:1000	Twenty-fifth most common
ATXN26	Ataxin-26	10q24	1:1000	Twenty-sixth most common
ATXN27	Ataxin-27	10q24	1:1000	Twenty-seventh most common
ATXN28	Ataxin-28	10q24	1:1000	Twenty-eighth most common
ATXN29	Ataxin-29	10q24	1:1000	Twenty-ninth most common
ATXN30	Ataxin-30	10q24	1:1000	Thirtieth most common
ATXN31	Ataxin-31	10q24	1:1000	Thirty-first most common
ATXN32	Ataxin-32	10q24	1:1000	Thirty-second most common
ATXN33	Ataxin-33	10q24	1:1000	Thirty-third most common
ATXN34	Ataxin-34	10q24	1:1000	Thirty-fourth most common
ATXN35	Ataxin-35	10q24	1:1000	Thirty-fifth most common
ATXN36	Ataxin-36	10q24	1:1000	Thirty-sixth most common
ATXN37	Ataxin-37	10q24	1:1000	Thirty-seventh most common
ATXN38	Ataxin-38	10q24	1:1000	Thirty-eighth most common
ATXN39	Ataxin-39	10q24	1:1000	Thirty-ninth most common
ATXN40	Ataxin-40	10q24	1:1000	Fortieth most common
ATXN41	Ataxin-41	10q24	1:1000	Forty-first most common
ATXN42	Ataxin-42	10q24	1:1000	Forty-second most common
ATXN43	Ataxin-43	10q24	1:1000	Forty-third most common
ATXN44	Ataxin-44	10q24	1:1000	Forty-fourth most common
ATXN45	Ataxin-45	10q24	1:1000	Forty-fifth most common
ATXN46	Ataxin-46	10q24	1:1000	Forty-sixth most common
ATXN47	Ataxin-47	10q24	1:1000	Forty-seventh most common
ATXN48	Ataxin-48	10q24	1:1000	Forty-eighth most common
ATXN49	Ataxin-49	10q24	1:1000	Forty-ninth most common
ATXN50	Ataxin-50	10q24	1:1000	Fiftieth most common



Forme recessive (ARCA o SCAR)

Tra 1,8 e 4,9 casi su 100.000 (media 3,3)

Le più frequenti

- Atassia di Friedreich (FA)
- CANVAS
- Paraplegia spastica tipo 7 (SPG7)
- Atassia con aprassia oculomotoria tipo 1 (AOA1)
- Atassia con aprassia oculomotoria tipo 2 (AOA2)
- Atassia spastica autosomica recessiva di Charlevoix-Saguenay (ARSACS)
- Atassia da mutazioni di SYNE1 (ARCA1)
- Atassia-telangiectasia (AT)
- Atassia associata a POLG

Il modello di presa in carico multidisciplinare: Reggio Emilia

Francesco Cavallieri
Movement Disorders center
AUSL – IRCCS di Reggio Emilia

In occasione di Exposanità 2026, il Dr. Francesco Cavallieri, responsabile del Centro Disturbi del Movimento, ha presentato l'esperienza dell'AUSL-IRCCS di Reggio Emilia nella costruzione di un protocollo clinico-assistenziale dedicato alle atassie, che pongono quotidianamente una sfida complessa, non solo dal punto di vista clinico ma anche organizzativo e assistenziale.

La loro gestione richiede infatti un approccio strutturato, continuativo e realmente multidisciplinare, capace di accompagnare la persona nelle diverse fasi della malattia.

Il protocollo nasce con l'obiettivo di organizzare in modo sistematico questo percorso, ponendo al centro i bisogni della persona piuttosto che la singola diagnosi.

Uno degli elementi chiave è la presa in carico lungo tutto l'arco della vita, dall'età pediatrica all'età adulta, con particolare attenzione alla fase di "transition", ovvero il passaggio dai servizi pediatrici a quelli dell'adulto.

Questo momento, spesso critico, è stato strutturato come un processo condiviso tra neuropsichiatra infantile e neurologo dell'adulto, per garantire continuità assistenziale ed evitare la perdita di pazienti nel percorso.

Dal punto di vista organizzativo, il modello prevede un accesso specialistico dedicato presso l'ambulatorio per disturbi del movimento genetici o rari, da cui viene attivato un

percorso multidisciplinare che coinvolge diverse figure professionali – neurologi, genetisti, fisiatristi, logopedisti, psicologi, nutrizionisti – in base alle necessità cliniche.

Il follow-up si basa su una valutazione multidimensionale e sulla discussione condivisa dei casi, con l'obiettivo di adattare nel tempo gli interventi alle esigenze del paziente e della famiglia.

In questo ambito, il ruolo delle associazioni dei pazienti è fondamentale.

La collaborazione con AISA rappresenta un elemento importante per migliorare il supporto alle persone con atassia e alle loro famiglie, sia in termini di orientamento sia nel supporto allo sviluppo di servizi dedicati.

Il protocollo è attualmente in fase avanzata di implementazione e rappresenta uno strumento concreto per migliorare la continuità assistenziale, l'integrazione tra ospedale e territorio e la qualità complessiva della presa in carico.



VISIONE DEL PROTOCOLLO

Un percorso integrato e multidisciplinare che accompagna il paziente con malattia lungo tutta l'arco della vita, rispondendo ai suoi bisogni clinici, assistenziali e sociali.

I PILASTRI DEL PROTOCOLLO



PROTOCOLLO OPERATIVO CLINICO-ASSISTENZIALE

4-6, 40-55 di Range Italia
Cura (durante la vita pediatrica, di in età adulta)

Offrire una gestione integrata di una popolazione con malattia cronica.

- Definire i bisogni clinici
- Definire i bisogni assistenziali
- Definire i bisogni sociali

Definire i bisogni clinici

- Definire i bisogni assistenziali
- Definire i bisogni sociali

CONSIGLI

ETÀ PEDIATRICA

- Definire i bisogni clinici
- Definire i bisogni assistenziali
- Definire i bisogni sociali

ETÀ ADULTA

ETÀ ADULTA

- Definire i bisogni clinici
- Definire i bisogni assistenziali
- Definire i bisogni sociali

CONSIGLI

CONSIGLI

- Definire i bisogni clinici
- Definire i bisogni assistenziali
- Definire i bisogni sociali

CONSIGLI

CONSIGLI

- Definire i bisogni clinici
- Definire i bisogni assistenziali
- Definire i bisogni sociali

MODELLO ORGANIZZATIVO

Una rete multidisciplinare integrata per la presa in carico globale della persona.



PRESA IN CARICO LUNGO L'ARCO DELLA VITA

Un percorso continuo e integrato che accompagna la persona con malattia lungo tutta l'arco della vita, rispondendo ai suoi bisogni clinici, assistenziali e sociali.



IMPATTO SUL PAZIENTE

Un percorso che migliora la qualità di vita, ogni giorno.



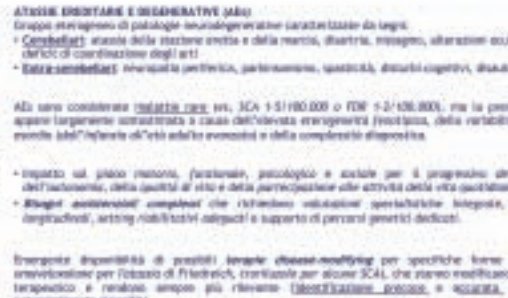
TAKE HOME MESSAGES

Un percorso continuo e integrato che accompagna la persona con malattia lungo tutta l'arco della vita, rispondendo ai suoi bisogni clinici, assistenziali e sociali.



IL PERCORSO DIAGNOSTICO

Un percorso continuo e integrato che accompagna la persona con malattia lungo tutta l'arco della vita, rispondendo ai suoi bisogni clinici, assistenziali e sociali.



CONFERENZA STAMPA – APPROVAZIONE SKYCLARIS DA PARTE DI AIFA MILANO

Terrazza Palestro 24 MARZO 2026

Maria Litani



Finalmente AIFA ha approvato il farmaco Skyclaris in via definitiva, perciò verrà prescritto ai pazienti che rientrano nella normativa, senza passare attraverso la legge 648, che in Italia ha permesso un anticipo dell'erogazione del farmaco. Nel 2024 la Commissione Europea ha autorizzato Omaveloxolone per il trattamento dell'Atassia di Friedreich negli adulti e adolescenti a partire dai 16 anni di età. La sua rimborsabilità è stata deliberata dal Consiglio di amministrazione dell'AIFA a metà dicembre 2025 e la relativa determinazione è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale il 30 Gennaio 2026.

Biogen ha organizzato una conferenza stampa a Milano invitando agenzie di stampa salute, trade e generalista, agenzie di stampa cartacei, on line, radio, TV.

Moderatrice è stata la giornalista Nicoletta Carbone e relatori: (nel testo sottostante riporto stralci di quanto hanno detto)

- Dr.ssa Caterina Mariotti, neurologa con specializzazione in genetica medica, Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano
- Prof.ssa Maria Litani, Presidente nazionale AISA
- Dr.ssa Leila Khader, Direttore Medico Biogen
- Dr. Giuseppe Banfi, Amministratore Delegato Biogen Italia

Numerosi sono stati gli articoli e le interviste uscite che si sono susseguiti dopo la conferenza, denotando un interesse esteso.

Adnkronos, Ansa, Agenzia Repubblica, Ans.it, Ilsole24ore.com, Corriere.it, Milanofinanza.it, Pharmastar.it, Neurologiaitaliana.it, Tecnomedicina.it, Dailyheatindustry.it, Sanita33.it, Doctor33.it, Ilpediatranews.it, Clicmedicina.it, Mondosanita.it, Agenziaomniapress.it, Agensalute.it, Rnanews.eu, Gloo.it ed altri locali.

Negli anni Novanta la genetica medica stava vivendo un momento di svolta. Era un periodo in cui, per la prima volta, si cominciavano a intravedere davvero le potenzialità di questa nuova scienza: si aprivano possibilità che fino a poco prima sembravano lontane, quasi impensabili. In quegli anni il lavoro nei laboratori era fatto di confronto continuo. Ricercatori che si occupavano di malattie genetiche diverse lavoravano fianco a fianco, condividendo intuizioni, dati, ipotesi. È in questo contesto che si è inserita anche la ricerca sull'Atassia di Friedreich.

Per molto tempo sapevamo che questa malattia rara aveva un'origine genetica, ma non sapevamo dove fosse il difetto. Grazie a un lavoro enorme, sia clinico sia di laboratorio, si è riusciti prima a mappare l'area coinvolta e poi a restringere progressivamente il campo. Si sapeva che il gene era localizzato sul cromosoma 9, ma individuarne con precisione la sede e il difetto non è stato affatto semplice.

All'epoca le tecniche erano ancora rudimentali e la ricerca procedeva quasi "con la pila", cercando un punto preciso nell'immensità del DNA.

Una volta ristretto il campo su quella regione del cromosoma 9, sono serviti altri 7 anni di lavoro per arrivare a identificare con precisione il gene e il difetto responsabile. Oggi un cromosoma si sequenzia con rapidità e precisione: pensare di impiegare sette anni per questo passaggio sembra quasi impensabile. Ma allora era davvero così, ed è il segno di quanta strada abbia fatto la genetica.

La scoperta è arrivata nel 1996 ed è stata una svolta decisiva. Si è capito che non si trattava di una mutazione "classica". Era qualcosa di diverso, una mutazione non convenzionale: una ripetizione anomala di sequenze di DNA che portava a una ridotta produzione di una proteina fondamentale. In quel momento non avevamo ancora chiaro che funzione avesse questa proteina, ma sapevamo che era centrale nella malattia. Ed è proprio in quel momento che nasce anche il suo nome.

«Ricordo che, tornando a casa dal laboratorio, raccontai a mia moglie che avevamo finalmente trovato quello che sembrava essere il gene dell'Atassia di Friedreich. Lei mi chiese: "E come si chiama questa proteina?". Io risposi che non lo sapevamo ancora. Allora pensammo a un nome che fosse legato alla malattia: esisteva già una proteina chiamata atassina, associata a un'altra forma di atassia. Così mia moglie disse: "Allora questa sarà la fratassina, visto che è legata all'Atassia di Friedreich".» (Prof. Massimo Pandolfo)

"Solo successivamente abbiamo compreso il ruolo di questa proteina, che oggi chiamiamo fratassina. Sappiamo che agisce all'interno dei mitocondri, le centrali energetiche delle nostre cellule, ed è fondamentale per il corretto funzionamento dei processi che producono energia. Questa conoscenza ha cambiato radicalmente l'approccio alla malattia. Ha reso possibile una diagnosi certa, anche precoce, e ha aperto la strada a tutte le ricerche successive: prima per comprendere meglio i meccanismi della malattia, poi per sviluppare terapie mirate.

Oggi molte delle strategie terapeutiche su cui si lavora partono proprio da qui: dal tentativo di aumentare la quantità di fratassina o di compensarne la carenza, e, guardando al futuro, dall'idea di correggere direttamente il difetto genetico. Tutto questo nasce da quella scoperta, fatta negli anni Novanta, che ha cambiato

per sempre la storia dell'Atassia di Friedreich.» (Dott.ssa Caterina Mariotti)

Ma prima di una diagnosi ci sono le persone, con le loro vite... e i primi sintomi che si manifestano e spesso non vengono compresi. È proprio questo insistere, far conoscere, far vedere, partecipare, dire.. che permette di attivare l'interesse verso questa malattia ancora senza cura. Ci attiviamo ancora per raccogliere dati, per sapere l'impatto della malattia sulla vita familiare e sui caregiver. Un impatto pesante che emerge dai diretti interessati, una denuncia di solitudine e di minimi contributi. La malattia evolve, ogni giorno le persone affette devono ri-organizzarsi per vivere, ma tutto o quasi è affidato alla buona volontà e fantasia dei singoli. Risorse? Poche e mal distribuite.

Abbiamo diffuso un questionario per avere il polso della situazione, dai diretti interessati. Nella survey che abbiamo lanciato, si nota come l'Atassia di Friedreich abbia un impatto profondo sui progetti di vita delle persone che ne sono colpite in prima persona e, conseguentemente, delle loro famiglie. Scuola, lavoro, autonomia personale: molte persone sono costrette a modificare o interrompere il proprio percorso, con conseguenze che non sono solo cliniche, ma anche sociali e d emotive.

Questo impatto cresce con la progressione della malattia, come dimostrano i dati sulla qualità di vita, che peggiora in modo evidente negli stadi più avanzati.

Un altro aspetto centrale che emerge dai risultati italiani è il carico assistenziale. L'Atassia di Friedreich non colpisce mai una sola persona: coinvolge le famiglie, i caregiver, e richiede un utilizzo continuativo di risorse sanitarie, ausili e supporti. È una malattia che genera un carico costante, non episodico, sia per chi la vive sia per il sistema.

Intervista alla Dottoressa Leila Khader Dirigente Medico di BIOGEN

Nel 2024 la Commissione Europea ha autorizzato l'utilizzo di omaveloxolone per il trattamento dell'Atassia di Friedreich negli adulti e negli adolescenti a partire dai 16 anni di età. In Italia, ALFA aveva già inserito omaveloxolone nell'elenco dei farmaci dispensabili ai sensi della Legge n. 648/96, tramite determinazione pubblicata nel-



la GU risalente a luglio 2024. La terapia è stata quindi resa disponibile con accesso anticipato, in base alla prescrizione da parte di medici operanti presso i Centri autorizzati al trattamento dell'Atassia di Friedreich e sulla base delle procedure vigenti a livello regionale sempre ai sensi della Legge n. 648/96. A questo si è recentemente aggiunto un ultimo importante step regolatorio per il nostro Paese: AIFA ha approvato la rimborsabilità di omaveloxolone in Italia, con ratifica in Gazzetta Ufficiale a gennaio 2026. Un passaggio decisivo per rendere concretamente accessibile questa terapia alle persone che ne hanno bisogno.

Si tratta della prima terapia approvata nell'Unione Europea per questa malattia rara, genetica e neurodegenerativa, e rappresenta una tappa storica per tutta la comunità dell'Atassia di Friedreich.

L'approvazione europea si basa sui dati di efficacia e sicurezza dello **studio clinico MOXIe**, uno studio controllato con placebo. Dopo 48 settimane di trattamento, i pazienti che avevano ricevuto omaveloxolone hanno mostrato un miglioramento significativo delle funzionalità neurologiche rispetto al gruppo placebo, misurato attraverso la scala mFARS, uno strumento utilizzato per valutare la progressione dell'Atassia di Friedreich. I benefici hanno riguardato diverse funzioni chiave, tra cui la coordinazione degli arti, la stabilità posturale e la funzionalità bulbare; quindi, aspetti molto concreti della vita quotidiana.

Ulteriori analisi, condotte confrontando i pazienti trattati nello studio di estensione con una coorte di storia naturale, hanno mostrato risultati favorevoli anche nel lungo periodo, fino a tre anni.

Al **Congresso MDS 2025** sono stati presentati poi **nuovi dati a lungo termine dello studio di estensione open-label MOXIe** su omaveloxolone

nell'atassia di Friedreich. Dopo circa 4 anni di trattamento, i pazienti hanno mostrato una progressione di malattia più lenta rispetto a quanto osservato negli studi di storia naturale. In media, i punteggi mFARS sono aumentati di 4,40 punti in circa 4 anni (+1,06 punti/anno), rispetto a una progressione di +8,22 punti (+2,1 punti/anno) osservata nella storia naturale della malattia.



Per quanto riguarda il meccanismo d'azione, omaveloxolone è un trattamento orale, da assumere una volta al giorno, che agisce a livello cellulare. L'Atassia di Friedreich è caratterizzata da una ridotta produzione di fratassina, proteina fondamentale per il corretto funzionamento dei mitocondri, le "centrali energetiche" delle cellule. Questa alterazione porta a uno squilibrio nei meccanismi di produzione dell'energia e a un aumento dello stress ossidativo.

Omaveloxolone svolge la sua azione terapeutica attivando la proteina Nrf2. Nelle persone colpite da Atassia di Friedreich, i livelli della proteina Nrf2 (e della fratassina) sono ridotti, causando una diminuzione della capacità naturale della cellula di rispondere allo stress ossidativo ed influenzando la produzione di energia. Omaveloxolone agisce bloccando temporaneamente la degradazione di Nrf2 e mantenendone i livelli, esercitando quindi un'azione antiossidante ed antinfiammatoria nonché ripristinando la funzione mitocondriale.

In sostanza, omaveloxolone agisce proprio su questi meccanismi, contribuendo a migliorare la funzione mitocondriale e a ridurre lo stress ossidativo, con l'obiettivo di preservare la funzionalità neurologica.

Per Biogen, l'approvazione e la rimborsabilità di omaveloxolone rappresentano il risultato di un impegno di lungo periodo nel campo delle malattie rare e la risposta a un bisogno medico ri-

masto a lungo insoddisfatto. Continuiamo a lavorare in stretta collaborazione con la comunità medica, le istituzioni e le associazioni di pazienti per trasformare l'innovazione scientifica in un beneficio concreto per le persone che convivono con l'Atassia di Friedreich.

Intervento e augurio finale del Dott Giuseppe Banfi – Amministratore Delegato di BIOGEN Italia

Credo che il messaggio emerso oggi sia molto chiaro: parlare di malattie rare significa parlare di persone, di famiglie e di comunità, prima ancora che di terapie.

In Biogen crediamo che una svolta – come quella rappresentata da omaveloxolone – non sia soltanto una nuova scoperta scientifica. È un momento che i pazienti attendono da tempo, in cui le famiglie ripongono le loro speranze e in cui prende forma ciò in cui gli scienziati hanno creduto per anni.

Biogen è stata una delle prime aziende biotecnologiche al mondo. Da oltre quarant'anni trasformiamo aspirazione e curiosità in innovazione concreta, lavorando per rispondere a bisogni ancora insoddisfatti. Nel campo delle malattie rare questo impegno è particolarmente evidente: lo abbiamo visto nella SMA, lo stiamo vivendo oggi nell'Atassia di Friedreich e continuiamo a portarlo avanti anche in altre aree, dalla SLA alla Sin-

drome di Dravet, fino alle malattie immunologiche rare. Una pipeline ampia e diversificata, che riflette la nostra volontà di investire nel lungo periodo in questo ambito.

Oggi questa visione guida il nostro impegno nell'Atassia di Friedreich. L'arrivo di una prima opzione terapeutica rappresenta una tappa storica, ma per noi non è un punto di arrivo. È parte di un percorso più ampio che comprende ricerca, accesso alle cure, presa in carico multidisciplinare e collaborazione continua con la comunità scientifica, le istituzioni e le associazioni di pazienti.

Desidero ringraziare sinceramente la comunità delle persone con Atassia di Friedreich: pazienti e famiglie che, con il loro coraggio e la loro partecipazione alla ricerca, hanno reso possibile questo momento di svolta. E grazie anche a voi giornalisti presenti oggi, per il ruolo fondamentale che avete nel raccontare queste storie e nel dare visibilità a una malattia rara che per troppo tempo è rimasta invisibile.

Un ringraziamento speciale va a Maria Litani, alla dottoressa Caterina Mariotti, a Leila Khader e a Nicoletta Carbone per aver contribuito a rendere questo confronto così ricco, autentico e utile.

Continueremo a fare la nostra parte con la convinzione che ogni svolta possa fare una differenza reale nella vita di qualcuno. Questa è la nostra eredità e il fondamento che ci guida verso il futuro.

AISA presente al CONVEGNO DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE di FONDAZIONE TELETHON

Nel lavoro quotidiano accanto alle persone con malattie genetiche rare, c'è una parola che ritorna spesso: cura.

Ma cosa significa davvero?

Il **18 aprile, a Bologna, circa 200 rappresentanti delle Associazioni in Rete di Fondazione Telethon** si sono riuniti per provare a rispondere a questa domanda, partendo da un'esigenza concreta: creare spazi di incontro, confronto e crescita condivisa.

L'incontro, dal titolo "Oltre la terapia: le molteplici dimensioni

della cura", ha rappresentato solo per fare il punto, ma per un momento importante non ridefinire insieme il significato





stesso della cura.

È emersa con forza una visione ampia e articolata: la cura non è solo trattamento.

Accanto alla dimensione clinica — cure e treatment — esiste una dimensione altrettanto essenziale fatta di relazione, orientamento, organizzazione, accompagnamento: care.

È una cura che non si esaurisce nella risposta terapeutica, ma che continua anche quando le risposte non sono immediate. Una cura che aiuta a orientarsi nella complessità, a costruire percorsi, a rendere comprensibili linguaggi spesso difficili — medici, legali, etici, emotivi.



Una cura che diventa rete e responsabilità condivisa, un patto tra tutti gli attori coinvolti.

In questo scenario, **il ruolo delle associazioni è emerso in**

tutta la sua centralità.

Sono luoghi in cui l'esperienza individuale si trasforma in conoscenza collettiva, dove le informazioni diventano strumenti per agire in modo consapevole, dove si costruisce orientamento e si rafforza la capacità di prendere decisioni informate.

Incontri come questo confermano quanto sia fondamentale continuare a creare occasio-

ni di dialogo e collaborazione. Perché è proprio nello scambio, nella condivisione e nella costruzione di relazioni solide che la cura trova una delle sue espressioni più profonde.

PREMIO "THE PRIZE – ORO DI CATEGORIA"

Siamo orgogliosi di celebrare il riconoscimento "The Prize – 5ª Edizione", assegnato come Oro di Categoria – Healthcare & Wellness Communication alla campagna "Rassegnati tu! Io ballo con Friedrich", realizzata da Omnicom PR Group Italy per Biogen Italia a cui AISA ha partecipato con i nostri ragazzi sempre disponibili a ballare sulla vita e a non rassegnarsi.

Questo premio rappresenta molto più di un risultato professionale: è un tributo alla forza, alla creatività e alla capacità di raccontare con rispetto e autenticità la realtà delle persone che convivono con l'Atassia di Friedrich.

Un riconoscimento che valorizza la comunicazione capace di dare voce, dignità e visibilità a una comunità che ogni giorno affronta sfide complesse con coraggio.

Un grazie speciale a Biogen Italia e a Omnicom PR Group Italy per aver creduto in un messaggio che unisce sensibilizzazione, empatia e innovazione. Questo traguardo è un passo importante per continuare a portare l'Atassia di Friedrich al centro dell'attenzione pubblica, con la forza delle storie vere e la bellezza di chi non smette di ballare.



AGGIORNAMENTO LEXEO THERAPEUTICS - e VOT

Maria Litani

Pubblichiamo questo comunicato stampa arrivato a noi da Lexeo Therapeutics, Lexeo Therapeutics, 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),

Abbiamo chiesto a pazienti della nostra comunità, di rispondere ad un questionario, inviato da loro e veicolato attraverso l'agenzia Exafield. Molti hanno aderito ed i risultati sono utilissimi per proseguire nelle sperimentazioni.

Ringrazio quanti hanno aderito, mettendo a disposizione conoscenze ed il loro vissuto.

Ringrazio pure quanti hanno risposto al questionario VOT 1 e VOT 2 .

I dati ottenuti sono stati rielaborati in unico articolo scientifico molto utile, che è stato approvato dalla comunità scientifica e sarà presentato al Parlamento europeo. Anche questo è un modo di contribuire all'avanzamento della ricerca.



Messaggio alla comunità dell'atassia di Friedreich

Aggiornamento del programma LX2006 – Punti salienti del primo trimestre 2026

12 maggio 2026

Gentili partner di sostegno e membri della comunità FA,

siamo lieti di condividere un **aggiornamento** a LX2006, la nostra terapia genica sperimentale per l'atassia di Friedreich (FA), sulla base dei principali risultati del primo trimestre 2026 di Lexeo. Nel corso dell'ultimo trimestre abbiamo compiuto progressi significativi verso la prossima fase di sviluppo di LX2006 e condiviso dati incoraggianti provenienti dagli studi in corso.

Punti salienti:

Informazioni sulla sperimentazione clinica sulla terapia genica interventistica di Lexeo, SUNRISE-FA 2:

- A febbraio abbiamo presentato alla Food and Drug Administration (FDA) statunitense i piani per la fase successiva della nostra sperimentazione clinica sulla terapia genica interventistica con LX2006, denominata SUNRISE-FA 2. Prevediamo di ricevere presto un feedback dalla FDA e condivideremo un aggiornamento non appena i piani saranno definitivi.

Aggiornamenti su LX2006 presentati questa settimana durante un congresso scientifico (American Society of Gene and Cell Therapy):

- I dati relativi a LX2006 continuano a mostrare segnali incoraggianti. I pazienti trattati con LX2006 hanno mostrato miglioramenti sia nella salute cardiaca che in quella neurologica, incluso un miglioramento dei punteggi medi mFARS.
- Finora, LX2006 è stato generalmente ben tollerato e non sono stati segnalati gravi problemi di sicurezza correlati al trattamento.
- Le prime ricerche sugli animali suggeriscono che potrebbe essere possibile somministrare LX2006 più di una volta. In questo studio, gli animali hanno ricevuto inizialmente LX2006 per via ematica, seguito 8 settimane dopo da una seconda dose somministrata direttamente al cervello o al liquido cerebrospinale. I risultati hanno indicato la presenza di livelli potenzialmente significativi del trattamento nella regione del cervello fondamentale per equilibrio e coordinazione, il cervelletto, anche in presenza di anticorpi preesistenti contro il veicolo (vettore) utilizzato per trasportare la terapia genica.

Siamo grati alle persone affette da FA, alle loro famiglie, ai caregiver, agli sperimentatori e ai partner di sostegno che rendono possibile questa ricerca. Continueremo a condividere aggiornamenti man mano che lavoreremo per offrire una potenziale nuova opzione terapeutica alla comunità FA.

Il team Lexeo

QUESTIONARIO DI INDAGINE SULLA PERCEZIONE DEL CITTADINO DEI SERVIZI ASSISTENZIALI TERRITORIALI

La presente survey è stata pensata per un'indagine sull'utilizzo e la qualità dei servizi assistenziali sanitari territoriali.

Le sue risposte, protette dall'anonimato e nel rispetto della tutela della privacy, permetteranno di redigere un documento per capire e per intervenire sulle debolezze assistenziali del Servizio Sanitario nei territori e di proporre degli interventi di modifica che saranno pubblicati e diffusi a fine estate.

La Survey è proposta da **AiSDeT** (Associazione Italiana di Sanità Digitale e Telemedicina) www.aisdet.it - e dalla sua piattaforma di indagine e ricerca: **L'Osservatorio permanente sulla qualità e sui modelli della sanità nei territori** (www.osservatoriosanitaterritoriale.it). In collaborazione con: **FamiglieSMA** (Atrofia Muscolare Spinale), **AISLA** (Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica), **AISA** (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche) e **UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare).

<https://www.osservatoriosanitaterritoriale.it/indagine-sullo-stato-della-qualita-dei-servizi-di-continuita-assistenziale-nei-territori/>

Notizie dalle Sezioni

SEZIONE EMILIA ROMAGNA

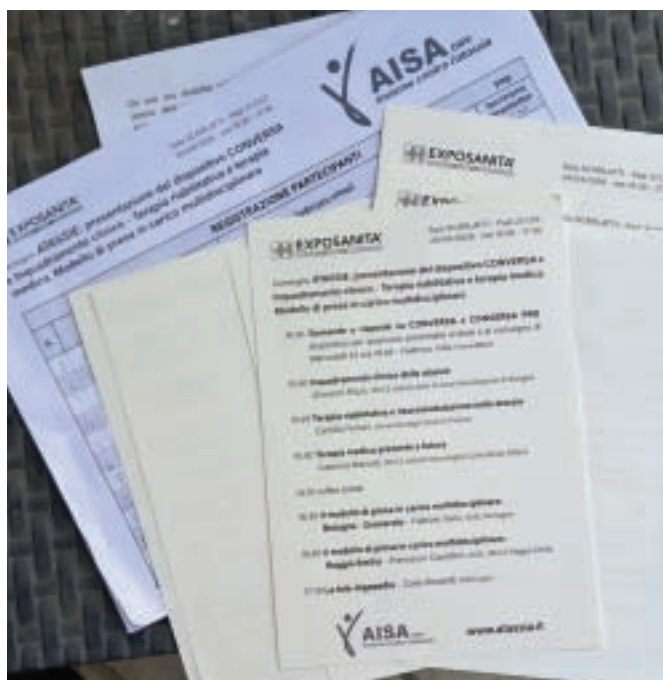
EXPOSANITA' 2026

Resoconto di una visita tra tecnologie d'avanguardia, nuovi percorsi di cura e il valore fondamentale del fare rete

L'edizione 2026 di Exposanità a Bologna si è confermata, ancora una volta, un appuntamento imprescindibile per chiunque operi nel mondo della salute e dell'assistenza. Come Associazione Nazio-



nale sulle Atassie, abbiamo partecipato con uno stand e il bilancio delle visite è estremamente positivo. Abbiamo accolto molte persone atassiche alla ricerca di confronto, ma anche tanti visitatori curiosi che, per la prima volta, si sono avvicinati alla comprensione di cosa sia l'atassia.



Per tutto il primo giorno, infatti, abbiamo avuto la presenza del **Dr. Giulio Fiorini**, tesista del Dr. Rizzo e che ha fatto la tesi sulle Atassie, per fornire il punto di vista "clinico" a chi lo richiedeva. Abbiamo condiviso il nostro stand con **Federico Villa**. Federico, attualmente nelle sale cinematografiche come protagonista del toccante film "*Lo chiamava Rock & Roll*", ha presentato il dispositivo **CONVERSA**. Si tratta di una soluzione innovativa basata su intelligenza artificiale pensata per facilitare la comunica-



zione delle persone ipoacusiche, traducendo il parlato su un display in tempo



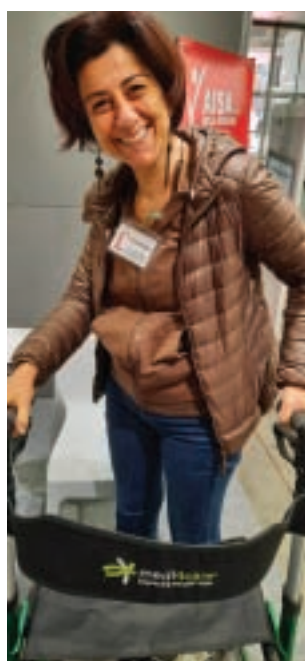
reale, abbattendo barriere comunicative fondamentali nella vita di tutti i giorni.

Tra i Padiglioni: Il Futuro dell'Autonomia

Visitare i padiglioni di Exposanità significa toccare con mano il progresso della tecnologia, dagli ausili per la vita di tutti i giorni agli accessori per l'adattamento dell'auto, fondamentali per il manteni-



mento dell'indipendenza. Uno spazio interessante è stato dedicato allo sport inclusivo con tante discipline e prove pratiche.



Uso personalmente il deambulatore ma sono alla ricerca di un mezzo più veloce e ho visto in alternativa vari modelli di carrozzine elettriche super leggere e pieghevoli. Ne ho testata personalmente una che pesa meno di 12 Kg, che grazie a un joystick estremamente sensibile e a un design compatto, promette di semplificare drasticamente



gli spostamenti e i viaggi, garantendo maneggevolezza senza sacrificare la tecnologia. Anche il settore della riabilitazione ha mostrato passi da gigante: ho visto pedane computerizzate collegate a schermi per esercizi di biofeedback, che



rendono la fisioterapia un'esperienza interattiva e monitorabile con precisione millimetrica.

Il Convegno: Verso Nuove Frontiere di Cura

Il pomeriggio di venerdì 24 aprile è stato dedicato al convegno scientifico, dopo l'apertura dedicata a CONVERSA, il **Dott. Giovanni Rizzo** (IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna) ha fornito un inquadramento clinico aggiornato della patologia.

Il cuore scientifico dell'evento ha toccato due punti fondamentali:

- **La Stimolazione Neuronale** con la **Prof.ssa Camilla Ferrari** dell'Università degli Studi di Firenze si sono approfonditi i progressi della **neuromodulazione** nella terapia riabilitativa. Si tratta di una tecnica, ancora in fase di sperimentazione ma molto promettente, che punta a migliorare la risposta motoria attraverso stimoli specifici.
- **Prospettive Mediche** con la **Dott.ssa Caterina Mariotti** (Istituto Besta, Milano) si è offerta una panoramica sulle terapie farmacologiche presenti e future, delineando i protocolli clinici in via di sviluppo.

Il Modello "Bi-sogno" e l'Espansione a Reggio Emilia

Il momento più significativo per la nostra realtà è stata la presentazione da parte del **Dott. Fabrizio Salvi** (AUSL Romagna) e del **Dott. Gennaro Scarinci** (Fisiatria) del centro **"Bi-sogno" di Granarolo**. Il progetto si fonda sulla "presa in carico" globale del paziente: un team multidisciplinare composto da medici, fisioterapisti, logopedisti e psicologi che lavora in modo integrato. È stato ribadito come la continuità terapeutica sia l'unica vera

arma per contrastare il decadimento funzionale, senza dimenticare il coinvolgimento attivo delle famiglie e dei caregiver e la promozione della socializzazione come parte integrante della cura.

Questo modello d'eccellenza non resterà isolato: è stato infatti presentato dal **Dott. Francesco Cavallieri** un analogo progetto in fase di sviluppo presso l'**AUSL-IRCCS di Reggio Emilia** in collaborazione con Aisa Emilia Romagna, portando così la presa in carico multidisciplinare più vicina a un numero sempre maggiore di pazienti sul territorio regionale.

Conclusioni

Exposanità si è confermata una vetrina fondamentale. Non solo per le novità tecnologiche, ma per la capacità di far uscire dall'ombra patologie rare come l'atassia. Torniamo a casa con la consapevolezza che la strada tracciata fatta di ricerca, assistenza integrata e sensibilizzazione, è quella giusta. Il futuro della nostra battaglia passa da qui: dalla capacità di unire l'innovazione scientifica al calore umano della nostra comunità.

Emanuela + IA



**Leggete e diffondete
ARCHIMEDE**

**la rivista trimestrale
di A.I.S.A.**

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

SEZIONE FERRARA

CONVEGNO DI AGGIORNAMENTO ATASSIA COSA C'È DI NUOVO – DEDICATO A PAZIENTI E CAREGIVER 19 Settembre 2026

Stiamo organizzando un convegno di aggiornamento sull'atassia. Il convegno sarà una collaborazione tra Acares ed AISA e si svolgerà presso l'Università di Ferrara.

Interverranno medici della Commissione Scientifica AISA e ricercatori dell'Università di Ferrara.

PROGRAMMA CONGRESSO ATASSIA 19 SETTEMBRE 2026

INCONTRO DEDICATO A PAZIENTI E CAREGIVERS

Cona – Aula 19

SESSIONE MATTUTINA

Moderatori: Sensi – Rizzo

Orario	Argomento
09.00	Inquadramento clinico delle atassie ereditarie ed acquisite (Dott. Gozzi, Ferrara)
09.30	Genetica delle atassie (Genetista – Bologna)
10.00	Atassia di Friedreich: dalla genetica alla terapia (Mariotti o Saccà – Besta)
10.30	Discussione
10.45	Coffee break

SESSIONE SCIENTIFICA

Moderatori: Gozzi – Neri

Orario	Argomento
11.00	Terapia genica delle atassie (Giulia Pavani)
11.30	Protocolli sperimentali in corso sulle atassie (G. Rizzo – Bologna)
12.30	Neuromodulazione delle atassie: dalla stimolazione transcranica alla stimolazione cerebrale profonda (M. Sensi, Ferrara)
13.00	Light Lunch

POMERIGGIO – INCONTRO CON I PAZIENTI E LE ASSOCIAZIONI

Orario	Argomento
14.00	Il modello di presa in carico ferrarese dalla genetica alla valutazione ambulatoriale (Sensi – Neri)
14.30	Il ruolo delle Associazioni sul territorio: ACAREF
15.00	Il ruolo delle Associazioni sul territorio: AISA
15.30	Tavola rotonda con i pazienti, discussione e conclusioni (Sensi, Neri, Rizzo, ...)

SEZIONE LAZIO

Uova e colombe solidali 2026: l'impegno di AISA Nazionale e AISA Lazio raccontato da due volontarie del Servizio Civile

di Martina P. e Sara P. volontarie del Servizio Civile Universale

Anche quest'anno, con l'arrivo della Pasqua, torna la campagna delle uova e delle colombe solidali promossa da AISA Nazionale e AISA Lazio, un appuntamento ormai consolidato che unisce il valore della solidarietà alla tradizione.

Un'iniziativa che non è solo raccolta fondi, ma anche occasione di incontro, sensibilizzazione e partecipazione attiva sul territorio.

Come volontarie del Servizio Civile Universale, abbiamo avuto l'opportunità di vivere in prima persona questa esperienza, scoprendo quanto un gesto semplice, come acquistare un uovo o una colomba,

possa contribuire concretamente al sostegno delle persone affette da atassia e delle loro famiglie.

La campagna 2026 si è svolta grazie all'impegno instancabile di volontari, operatori e sostenitori.

E grazie ai cittadini curiosi e sensibili, desiderosi di conoscere meglio le attività dell'associazione e di offrire il proprio contributo.

Dietro ogni prodotto solidale c'è molto più di un simbolo pasquale: c'è la ricerca scientifica, il supporto alle famiglie, la promozione di servizi e attività volte a migliorare la qualità della vita delle persone con atassia.

Partecipare alla campagna significa quindi entrare a far parte di una rete di solidarietà che cresce anno dopo anno.

Per noi volonta-

rie, questa esperienza ha rappresentato un momento di crescita personale e civica.

Abbiamo imparato quanto sia importante comunicare con empatia, ascoltare le storie delle persone e trasmettere il valore di una causa spesso poco conosciuta ma profondamente significativa.

La campagna delle uova e colombe solidali 2026 si conferma così non solo un successo in termini di partecipazione, ma anche un esempio concreto di cittadinanza attiva e impegno collettivo.

Un piccolo gesto che, insieme a tanti altri, può davvero fare la differenza.

E noi, come volontarie, siamo grate di averne fatto parte.



AISA e LOGOPEDIA

TITOLO	<i>"Io Parlo... in teleriabilitazione"</i>
PROPONENTE	<i>Annalisa Muto Logopedista per AISA</i>
OBIETTIVO	<i>L'obiettivo di questo progetto, che si inserisce all'interno del progetto più ampio di riabilitazione in teleriabilitazione per i pazienti con Sindrome Atassica, è quello di offrire la possibilità ai soci AISA di effettuare terapie logopediche dal proprio domicilio attraverso l'utilizzo del pc.</i>
AMBITO	<i>Riabilitazione logopedica:</i> <i>• Riabilitazione della voce;</i> <i>• Riabilitazione del linguaggio;</i> <i>• Riabilitazione della deglutizione;</i> <i>• Stimolazione cognitiva</i>
MODALITA'	<i>On line, mediante piattaforma "zoom" o "skype" Durata singolo incontro: 60 minuti Gruppi: max 5 persone Tre ore settimanali a disposizione per creare gruppetti di pazienti che vogliano intraprendere un percorso logopedico in teleriabilitazione (per un totale di 20 pazienti a settimana)</i>
COSTO	<i>Gratuito per i partecipanti. Costo fatturato professionista a carico di AISA</i>



Immagine modificata con IA

SEZIONE LIGURIA

CREO, SUONO E CANTO **Laboratorio di Musical ed Educazione Civica -** **Scuola Secondaria 1^a**

Laboratorio di Musical e di Educazione civica

Il progetto “**Creo, suono e canto**” è nato dalla volontà di dare importanza a grandi e necessarie tematiche come quelle della sostenibilità, del riciclo



di materiale, della condivisione e del senso civico. Questo, infatti, è un progetto che coglie il senso del nuovo approccio che il ministero ha pianificato per l'Educazione Civica e che la nostra scuola ha iniziato a percorrere: nella sua struttura, infatti, Creo, suono e canto contiene un po' tutti e tre gli assi portanti delle linee guida del MIUR.

C'è l'asse della sostenibilità ambientale, nella realizzazione di prodotti con materiale di recupero, l'asse della Costituzione quando si parla di valori come la solidarietà e il rispetto degli altri (socializzazione e socialità) e, in ultimo, l'asse dell'educazione al digitale, esaltata da una correttezza verso l'uso attento nella comunicazione tra i ragazzi, l'uso consapevole dei social media ma anche la prevenzione dei fenomeni di bullismo con incremento delle competenze sociali e civiche.

Abracadabra... la felicità! Dedicato alla Solidarietà per l'Associazione Italiana Sindromi Atassiche AISA

Il conto alla rovescia è ufficialmente iniziato. Il format “Creo Suono Canto”, progetto creativo teatral-musicale giunto alla sua settima edizione e già noto al pubblico per le sue storiche partecipazioni all'Andersen Festival, si prepara a fare il suo grande ritorno. L'appuntamento con lo spettacolo conclusivo di quest'anno, intitolato “**Abracadabra... la felicità**”, è fissato per il prossimo **venerdì 22 maggio 2026** nella splendida cornice della Sala Agave – Ex Convento dell'Annunziata a Sestri Levante, con un doppio appuntamento: alle ore 17.00 il primo spettacolo e alle 21.00 quello serale.

Il progetto, Ideato e orchestrato dalle professoresse Elisa D'Agnessa e Chiara Costa, che intende riguardare anche competenze sociali e civiche negli studenti, si caratterizza per una forte impronta verticale all'interno dell'Istituto Comprensivo di Sestri Levante. Si tratta di un vero e proprio percorso ponte che abbatte le barriere dell'età, riuscendo a coinvolgere in un unico slancio creativo i bambini dell'Infanzia, gli alunni della Primaria, i ragazzi del-





la Secondaria "Descalzo assieme ai loro insegnanti e al personale Ata, fino a includere sul palco anche alcuni studenti delle superiori (ex alunni dell'istituto) rimasti storici e attivi sostenitori dell'iniziativa.

Una rete di eccellenze e collaborazioni sul territorio

A rendere questa settima edizione un evento corale di altissimo profilo è la fitta rete di collaborazioni nate sul territorio. Lo spettacolo vedrà infatti la partecipazione speciale degli allievi dell'Indirizzo Musicale della Scuola Secondaria di Primo Grado I.C. "G.B. Della Torre" di Chiavari, che si esibiranno accompagnati dalle professoresse Gabriella Solari ed Elisa D'Agnessa e sostenuti dal Dirigente Renzo Ronconi. Il dietro le quinte e la cura estetica della messa in scena saranno invece affidati alle mani esperte delle studentesse del corso di formazione professionale "Operatore del Benessere - Ero-gazione dei servizi di trattamento estetico" del Villaggio del Ragazzo, sotto la direzione della prof.ssa

Rosaria Floridia, accompagnate dalla coordinatrice Prof.ssa Sara Capitta.

Quando la scuola diventa un luogo d'incontro autentico, l'intesa tra docenti e studenti si trasforma in pura energia. Cosa accadrà quando la musica del "Della Torre", l'arte estetica del "Villaggio" e l'entusiasmo dei ragazzi di Sestri Levante si fonderanno sul palco?

Le premesse per una serata magica ci sono tutte, incluse quelle legate a una sorpresa speciale che gli organizzatori hanno preparato per il pubblico e che non verrà svelata fino al momento del sipario.

Un indizio? "Basta poco...", una frase semplice ma potentissima, che guiderà il senso profondo di questo magico appuntamento e potrà dare a tutti noi una "chiave" per raggiungere un traguardo fondamentale.



Non resta che riservare un posto in prima fila per lasciarsi trasportare e scoprire, insieme ai ragazzi, la formula magica della felicità!

VI ATTENDIAMO!!



Istituto Comprensivo di Sestri Levante
"Creo, Suono e Canto"
 7ª edizione 2026
 presenta
"Abracadabra...la felicità!"
Venerdì 22 Maggio 2026
 Sala Agave, ex Convitto dell'Arcivescovo - Sestri Levante
 spettacolo pomeridiano ore 17:00
 spettacolo serale ore 21:00
 (entrate con biglietto prenotato)
 con la partecipazione straordinaria degli allievi
 dell'INDIRIZZO MUSICALE
 I.C. "G.B. DELLA TORRE" (CHIAVARI)
 Make up di scena realizzato dalle allieve del corso "OPERATORE DEL BENESSERE" - VILLAGGIO DEL RAGAZZO

SEZIONE LOMBARDIA

IL NOSTRO "NON MOLLIAMO" AL PARCO DI MONZA

Dietro la nascita di un evento come **Fighting Ataxia - The Run** c'è un'unione spe-

rosso acceso, vibrante, che per me rappresenta ormai un appuntamento fisso con il

Lungo il percorso lo spettacolo più bello è stato vedere la solidarietà in movimento: carrozzine spinte con forza e complicità, e tantissimi sorrisi che cancellavano ogni fatica.

C'è un'immagine che volutamente metto al centro di questa giornata che porta con sé un significato immenso, un pensiero che mi sono permesso di prendere in prestito da **Antonella Moggi**, nostra Presidente e mamma di Paolo.

La foto ritrae Paolo e Andrea Villa e alla mente arrivano due pensieri.

Il primo è il ricordo di Alessandro, volato in cielo troppo presto; il secondo è **quel gesto delle mani che si cercano**, quel modo di cercarsi con le mani, nonostante la fatica nel coordinare i movimenti, è il **simbolo di un'unione che ha il sapore della**

ziale, nata dal cuore e dall'impegno del Comitato Organizzatore: il runner Michele Casella, i Piccoli Diavoli 3 ruote ASD, e noi di AISA Lombardia ODV.

Quest'anno l'evento si è tenuto a maggio, regalando una splendida e caldissima giornata di sole.

Il **Fighting Ataxia** riesce a fondere la gioia pura di trovarsi insieme alla voglia profonda di camminare o correre.

È un modo per guardare in faccia la malattia e dirle con fermezza: "Loro oggi non possono farlo, e allora lo facciamo noi. Con loro, per loro".

A rendere tutto ancora più magico c'era la nuova maglietta d'ordinanza: un

cuore. Lungo il percorso, quella marea rossa è stata accompagnata dall'energia dei clown e dall'occhio attento del fotografo, pronto a catturare la bellezza di ogni istante.





fratellanza e di una complicità assoluta.

È il ricordo dei momenti passati insieme, dei saluti che faticavano a concludersi, di un legame che la malattia non ha mai potuto scalfire. Vedere oggi Paolo stringere la mano di Andrea, il figlio di Alessandro, ci riporta proprio a quella forza: **una connessione che insegna il valore della vita e di come nulla debba essere dato**

per scontato.

Rientro a casa stanco, con i 10 chilometri nelle gambe e un caldo anomalo, ma con il cuore colmo di felicità.

Torno con una consapevolezza immensa: ancora una volta, i nostri ragazzi hanno gridato a squarcia gola un unico e potente mantra:

“NON MOLLIAMO!”

Andrea Costa

SEZIONE SICILIA

MEZZA MARATONA DELLA CONCORDIA, VENTUNO CHILOMETRI DAL LUNGOMARE DI SAN LEONE ALLA VALLE DEI TEMPLI

La 22a edizione della Mezza Maratona della Concordia, che si è disputata lo scorso 29 marzo ad Agrigento, è stata valida come terza prova del Grand Prix regionale di mezze maratone. Una giornata primaverile con la domenica dedicata alla benedizione delle Palme, che ha regalato temperature più che gradevoli.

Gli atleti partiti dal lungomare di San Leone hanno poi affrontato un percorso unico; dopo il giro iniziale intorno al viale dei Pini, si sono diretti verso il lungomare le dune, per poi fare ritorno e iniziare la salita, dapprima in direzione della croce che nel maggio del 1993 vide Papa Carol Woytila lanciare l'anatema contro i mafiosi e poi con il passaggio all'interno della Valle dei Templi, percorrendo la via Sacra per intero, una strada che taglia la Collina dei Templi, dove si possono ammirare i resti delle mure greche e arcosoli bizantini, l'Antiquarium di Agrigento paleocristiana oltre al Tempio della Concordia, (tra i meglio conservati del mondo greco insieme al Tempio di Era a Paestum e Tempio di Hephaistos o Teseion a Atene), fino a raggiungere il tempio di Giunone. Un tuffo nella storia e nell'arte, prima di lasciare posto alla discesa e all'arrivo immediato una volta tornati sul lungomare.

Tra i quasi 700 atleti giunti al traguardo, un colorito gruppo di giovani podisti francesi e anche Pietro Giardina della Passione Corsa Ribera, che oggi ha corso la sua 22esima Mezza maratona della Concordia, sulle 22 disputate. Hanno tagliato regolarmente il traguardo anche Vito Massimo Catania che ha spinto la carrozzina con Giusi La Loggia che con questa gara hanno superato abbondantemente i 1.500 Km percorsi insieme di corsa dal 2017.





Da quando Tatiana è diventata mamma, la malattia non è più al centro della sua vita. Ilena fa rumore, riempie di gioia ogni angolo della giornata, e la vita di Tatiana si muove al ritmo dei suoi sorrisi e dei suoi giochi.

Tatiana ha 34 anni, vive a Genova, lavora in Regione Liguria, è sposata e mamma di Ilena. Ci ha raccontato che ama molto i cani – "sono sempre stati la mia passione" –, adora uscire, la compagnia ma anche stare sola, gli sport adrenalinici (ha avuto il coraggio di buttarsi con il paracadute), i tatuaggi e Ultimo. Proprio sulle note di *Sogni Appesi*, la sua canzone preferita, Tatiana narra la sua storia. La parola che meglio descrive oggi la sua vita è "casino": non caos, ma movimento, energia e il dolce rumore dei bambini che ridono e giocano.

La diagnosi di Atassia di Friedreich arriva nel 2001 all'età di 10 anni, ma ci ha raccontato che il nome della malattia lo scoprirà solo molti anni dopo, in uno studio medico dell'Istituto Neurologico Besta. I suoi genitori le avevano chiesto se volesse partecipare ad una sperimentazione e per l'occasione avrebbe dovuto firmare lei stessa i docu-

menti necessari avendo ormai 18 anni. Accolta questa possibilità, Tatiana ebbe l'incontro con la dottoressa che poi le spiegò la diagnosi.

Nei giorni dopo leggera parole difficili, scenari spaventosi, numeri che non dovrebbero appartenere a una ragazza in quinta superiore.

«In quel momento ho finalmente capito la gravità della malattia e ho compreso il motivo per cui i miei non me lo avevano detto prima, infatti non ce l'ho mai avuta con loro. Nel momento in cui la dottoressa mi ha detto il nome della malattia molte cose non mi erano così chiare, ero abbastanza intimorita dal fare qualche ricerca, poi però non ho potuto aspettare. Leggevo cose davvero brutte e online non c'era scritto che siamo tutti diversi. Leggevo "perdita di equilibrio, camminata da ubriaco, sedia a rotelle, parola sempre meno scandita, piano piano muoiono tutte le cellule, aspettative di vita 40 anni... ", mi sono sentita spaventata, triste, vuota, piena di domande e ho pensato "Sono in quinta superiore, tutti gli altri hanno il dilemma su cosa indossare e io devo leggere queste cose?"»

Ma la parte più dura non sono state le parole sui

referti. Sano stati i corridoi della scuola. Le ricreazioni passate seduta. Le compagne che correvano verso l'autobus mentre lei non poteva farlo. Le mani che la sorreggevano... finché non vedevano arrivare il bus e la lasciavano andare per non perderlo. Restare indietro è una sensazione che conosce bene. Eppure Tatiana non è mai stata definita solo da ciò che non poteva fare. C'è stata un'amica che è rimasta, il suo primo viaggio, senza i suoi genitori, insieme a lei, i primi approcci con i ragazzi e l'arrivo del suo secondo cagnolino, Kira.

Un momento di forte cambiamento è stato quando la sedia a rotelle non era più una scelta. «Mi sono resa conto che la sedia era diventata necessaria quando ho iniziato a cadere spesso e un solo braccetto non era più sufficiente e poi mi stancavo di niente. Infatti uscivo sempre meno perché inizialmente non la accettavo. Pensavo erroneamente che la gente mi guardasse perché avevo la sedia, probabilmente mi guardava forse di più quando camminavo in quel modo un po' strano e spesso cadevo. »

Abbiamo letto il coraggio di Tatiana però quando ha raccontato che ha imparato a fregarsene. Nei primi momenti infatti utilizzava la sedia solo per tratte lunghe, ma poi ha compreso che in effetti è molto più comoda di quanta immaginasse.

«La gente ti guarda comunque. A un certo punto ho capito che me ne frego.» La svolta più grande, però, ha il nome di sua figlia.

Quando Ilenia nasce, il 13 dicembre 2021, Tatiana sa che sarà una maternità diversa. Non potrà fare tutto da sola e avrà bisogno di aiuto per alzarsi, per cambiarla, per i gesti più semplici, ma scopre presto che l'amore non si misura in autonomia.

«Faccio la mamma in modo diverso, ma ho un sacco di soddisfazioni.»

Ci ha raccontato che nonostante il forte desiderio, prima di diventare mamma aveva molta paura, ma grazie al supporto della sua famiglia è stato tutto più semplice. Insieme hanno trovato soluzioni concrete e l'ultimo passo prima di cercare Ilenia fu assicurarsi di non trasmetterle la malattia. Simone, suo marito, senza esitazione si sottopose al test genetico e in seguito agli accertamenti, l'arrivo di Ilenia fu la gioia più grande per la loro famiglia.

L'atassia di Friedreich è una malattia genetica rara e neurodegenerativa ereditata con modalità reces-

siva quindi è necessaria una "doppia dose" del gene alterato, ossia entrambi i genitori devono avere il gene portatore della malattia. Se solo uno dei due è sano, allora la malattia non si trasmetterà ai figli.

Oggi Ilenia ha quattro anni e prova a spingere la carrozzina, sistema i piedi della mamma e, quando ha voglia, le raccoglie un oggetto che cade. Non lo vive come un peso e questo per Tatiana è una grande gioia. I momenti più belli che ci ha raccontato sono quando insieme alla bimba e a suo marito giocano insieme sul letto, quando riesce a fare qualcosa per lei e la vede divertita e gli abbracci. Ciò che ci ha sorpresi di più è che se le chiedi cosa significhi convivere con l'atassia, non parla solo di fatica. Parla di adattamento e di creatività con grande ostinazione. Per Tatiana non esiste la parola arrendersi, ma solo il coraggio di inseguire i propri sogni, la parola fallimento non è contemplata perché lei è riuscita a trovare sempre una strada alternativa per arrivare a ciò che ambiva. Nonostante la malattia Tatiana ha imparato a navigare senza ignorare la tempesta. Ha imparato a muoversi con ciò che ha e a concentrarsi su ciò che è realmente possibile restando nel presente.

La storia di Tatiana non è una storia perfetta, ma una storia vera fatta di cadute, di autobus persi, di sperimentazioni che non hanno funzionato, ma anche di abbracci stretti, di letti condivisi la sera, di bambini che ridono, di emozioni indimenticabili e gioia nel vedere la sua bambina crescere.

Un'altra storia di grande coraggio che noi di AISA siamo felici di raccontarvi. Tatiana è una mamma rara, che ogni giorno trova la forza di esserci per la sua bambina e di lottare per sé stessa.

Vuoi raccontarci anche tu la tua storia? Scrivici all'indirizzo aisasocial2020@gmail.com.

AISA ODV nasce come primo punto di riferimento per chi vive con le sindromi atassiche (inclusa l'Atassia di Friedreich), impegnandosi ogni giorno per sensibilizzare e sostenere chi affronta queste gravi patologie.

La nostra missione è dare voce a tutti coloro che convivono con l'atassia, supportandoli attraverso la fisioterapia – che troppo spesso ricade sulle famiglie – e offrendo strumenti di informazione attraverso i nostri canali digitali, eventi e progetti con l'obiettivo di ridurre l'isolamento e dare un sostegno concreto ai pazienti.

La tua storia può fare la differenza. Condividila con noi: scrivici all'indirizzo aisasocial2020@gmail.com.

MODELLI INNOVATIVI DI CURA E DI ASSISTENZA

Maria Litani

Per i pazienti affetti da atassia, la realtà quotidiana è fatta di battaglie per ottenere diritti che dovrebbero essere scontati. In assenza di una cura, la fisioterapia continuativa è l'unico modo per mantenere le



abilità residue, ma le Asl spesso erogano solo pacchetti di dieci trattamenti, assolutamente insufficienti per una malattia evolutiva.

Questo vuoto istituzionale costringe la nostra associazione a intervenire direttamente, attingendo a fondi raccolti tramite donazioni e mercatini per coprire le spese dei pazienti nel privato.

«La riabilitazione non è un extra, è parte della cura».



Nell'ultimo anno AISA ha speso circa 80mila euro per sostenere i contributi riabilitativi, coprendo comunque solo il 50% dei costi reali sostenuti dalle famiglie.

Riporto di seguito Le spese distribuite per Regione.

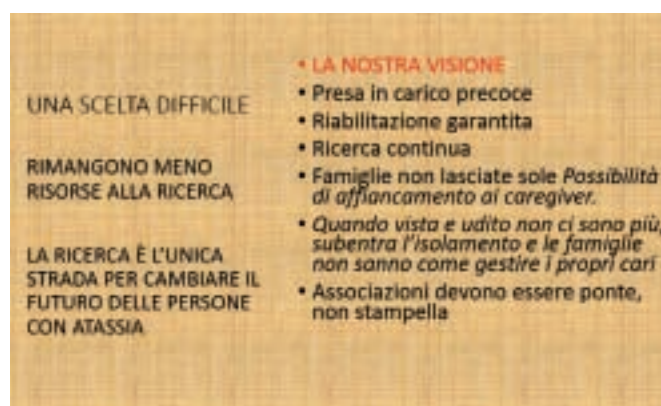
Abbiamo partecipato ad un bando Ministeriale e ci sono stati promessi dei fondi.

REGIONE	CONTRIBUTO	NOTE
Lombardia	10000	
Piemonte	8000	
Valle d'Aosta	5000	
Liguria	6000	
Toscana	9000	
Umbria	4000	
Marche	7000	
Lazio	11000	
Abruzzo	3000	
Molise	2000	
Basilicata	1000	
Puglia	6000	
Campania	12000	
Sicilia	13000	
Calabria	1000	
Sardegna	1000	

Con questi, appena possibile aiuteremo le famiglie che ne fanno richiesta, facendoci carico per intero della somma da pagare ai professionisti.

Metteremo nel sito la domanda per accedere ai benefici.

Sarebbe auspicabile inoltre, un modello di presa in carico a 360 gradi, dove il paziente possa trovare in un unico centro di riferimento tutti gli specialisti necessari — dal neurologo al cardiologo, dal diabetologo all'ortopedico — evitando faticosi sposta-



menti che diventano sempre più difficili con l'avanzare della disabilità. Attualmente, invece, molte famiglie sono costrette a rincorrere specialisti diversi che spesso non hanno una visione coordinata della complessità multisistemica dell'atassia. Abbiamo riportato esempi virtuosi nelle pagine precedenti.

Auspichiamo che ciò avvenga senza dover fare richieste ripetute spesso senza risposte.

SINTESI DEL NOSTRO PROGETTO VITA IN MOVIMENTO

ANNA NATIONALE ONLUS - Istituto contro l'Atassia

Vita in Movimento

Reti, cure e inclusione per le persone con atassia

Progetto sperimentale 24 mesi (2023/24 - 2025/26) - Fondo fondo per l'educazione delle persone con disabilità - L. 2013/2024

24	10	500	~300
anni di durata	regioni coinvolte	beneficiari diretti	costi totali progetto

La sfida e gli obiettivi

Il bisogno

Le atassie sono malattie neurogenetiche rare, progressive e invalidanti. Oggi la fisioterapia continuativa è l'unico trattamento per rallentarle.

- Carenza di fisioterapia e logopedia continuative
- Assenza di supporto psicologico strutturato
- Inefficienza accessibilità eterea
- Disuguaglianza tra territori e isolamento delle famiglie

Obiettivi generali

- 1** Accesso continuativo, equo e dignitoso a cure e servizi
- 2** Autonomia, socialità e qualità della vita nei contesti scari
- 3** Ridurre le disuguaglianze tra territori con modelli replicabili
- 4** Rafforzare la rete ANNA, le competenze digitali e gestionali

Cure e riabilitazione personalizzate

Costruire progetti in 10 regioni -- riduzione fino al 50% dei costi, anche a distanza e online

 Fisioterapia Indicare con terapie specializzate, anche domiciliari, l'unico trattamento oggi efficace per rallentare l'Atassia. 1.200 contributi	 Logopedia e terapia occupazionale Trattamenti mirati per la comunicazione e la gestione della quotidianità. 1.80 contributi	 Sostegno psicologico Difficoltà individuali e gruppi online per persone con atassia e caregiver. 20 percorsi + 5 gruppi	 Assistenza alla persona (PAA) Contributi per garantire l'autonomia alle persone con atassia grave e non ricambiabile. 1.80 contributi
--	---	---	---

L'impatto atteso

Un modello innovativo, partecipato e replicabile su scala nazionale, in piena coerenza con la Convenzione ONU e il D.Lgs. 60/2004.

 Continuità di cura oltre i limiti del SSN, riduzione costi e tempi di attesa con le famiglie	 200 più accessibili report sanitari, decisioni fotografate e soluzioni del PAA
 Una rete ANNA coordinata e organizzata in 10 regioni, sostenibile oltre il progetto	 Maggiore consapevolezza del diritto e empowerment di persone con disabilità e caregiver

ANNA Nazionale ONLUS - Istituto contro l'Atassia - www.atassia.it



**Destina il tuo
5×1000 alla lotta
contro le sindromi
atassiche!**

Codice fiscale
93002270036

Una scelta che chiunque può fare senza
sostenere alcuna spesa aggiuntiva

Ciao ,

quando arriva una diagnosi di atassia, il tempo sembra fermarsi.

In pochi istanti nascono **mille domande**, paure e incertezze. Ed è proprio in quel momento che **la ricerca** diventa qualcosa di più di una parola: **diventa la possibilità di comprendere la malattia**, sviluppare nuove terapie e offrire **una speranza concreta** alle persone che convivono con l'atassia e alle loro famiglie.

Per chi convive con **una malattia rara**, **la ricerca** rappresenta molto più di uno studio scientifico: **è la possibilità di immaginare un futuro diverso** da quello scritto dalla malattia.

Negli ultimi anni sono stati compiuti **passi importanti**, ma la strada è ancora lunga. Per continuare a percorrerla servono ricerca, impegno e il sostegno di chi sceglie di esserci.

Con il tuo **5×1000 ad AISA** puoi contribuire a **sostenere la ricerca**, l'**informazione** e i **progetti dedicati alle persone che convivono con l'atassia** e alle loro famiglie.

Per te non ha alcun costo.

Per noi invece è un gesto prezioso per continuare ad essere al loro fianco.



**Un gesto che
non costa nulla
può cambiare
un futuro**

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

