

**ASSOCIAZIONE ITALIANA  
PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE**



**Facciamo qualcosa  
di concreto**



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

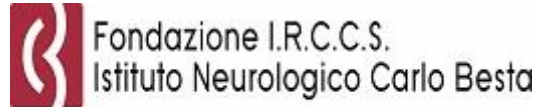
L'**Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche** è formata unicamente da volontari ed opera nel campo del Volontariato Sociale e Sanitario per incoraggiare e promuovere la ricerca scientifica genetico molecolare, biochimica ed immunologica sulle Atassie.

Svolge attività di informazione e promozione per la loro prevenzione, presta sostegno globale ai pazienti Atassici e alle loro famiglie aiutandoli nella risoluzione dei problemi derivanti dalla comparsa della malattia, raccoglie fondi per realizzare tali obiettivi.

L'**A.I.S.A.** è nata nel 1982 in Lombardia ed è riconosciuta giuridicamente dal Ministero della Sanità con D.M. del 5 settembre 1995. È presente nella Consulta Malattie Rare del Ministero della Sanità, fa parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (F.I.S.H.) e del Consiglio Nazionale Disabilità (C.N.D), partecipa attivamente alle iniziative europee per l'handicap con EURO *Ataxia*, è «Socia» di Telethon.



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE



Sistema Socio Sanitario



Agli inizi degli anni '80 alcuni genitori scoprirono che i loro figli erano affetti da una patologia rara e sconosciuta, l'atassia. Dopo lo smarrimento iniziale, su consiglio del **dott. Di Donato dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano**, decisero di fondare una Associazione per contrastare questa malattia. Nasceva in questo modo l'A.I.S.A. che ebbe la sua prima sede ad Intra (VB) e, successivamente a Magenta (MI). Si costituiva in questo modo il nucleo storico dell'attuale A.I.S.A. – onlus.

Grazie a questa collaborazione l'A.I.S.A. Lombardia nel mese di Novembre 2018 ha finanziato la retribuzione mensile ad un aiuto neurologo impegnato nel Trial clinico.



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

L'Atassia (dal greco *ataxiā* = disordine) è un disturbo consistente nella mancanza di coordinazione muscolare che rende difficoltoso eseguire i movimenti volontari.

Il centro della coordinazione dei movimenti muscolari è il cervelletto che elabora gli impulsi portati ai muscoli dal midollo spinale e dai nervi periferici. L'atassia può quindi essere provocata da problemi sia a livello della spina dorsale, sia a livello dei nervi periferici.

Le conseguenze si manifestano con la mancanza di coordinazione fra tronco e braccia, tronco e capo, ecc. Vi sono inoltre disturbi associati quali: incoordinazione dei movimenti dell'occhio, incontinenza, difficoltà di deglutizione e movimenti involontari di arti, capo e tronco.





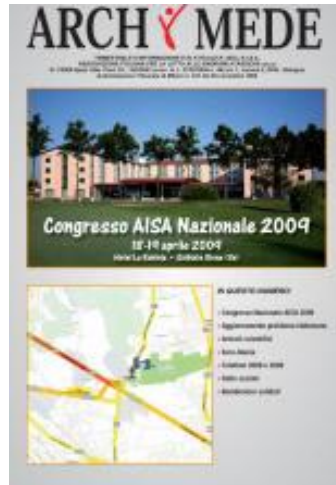
## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

L'atassia è il principale sintomo delle cosiddette sindromi atassiche, malattie genetiche ed ereditarie come: l'atassia teleangectasica, l'atassia di Friedreich, le atassie *spinocerebellari*, l'atassia di Charcot-Marie, l'atrofia cerebellare, l'atassia *olivo-pontocerebellare*. L'atassia può manifestarsi anche a causa di infezioni virali, encefaliti, lesioni al sistema nervoso centrale o alla spina dorsale, oppure a causa di ingestione o contatto con sostanze tossiche come stupefacenti, alcool, radiazioni. L'atassia derivante dalle sindromi atassiche di origine genetica ha come principale caratteristica la progressività, che determina l'aggravarsi, nel tempo, della sintomatologia atassica.

Per la diagnosi si attua la cosiddetta manovra di *Romberg* che consiste nel porre il soggetto eretto con le punte dei piedi unite e con gli occhi chiusi. Nel caso il soggetto oscilli e tenda a cadere si può pensare ad una lesione dei cordoni posteriori o malattie del labirinto dell'orecchio; nel caso in cui oscilli già ad occhi aperti – e non peggiori con la loro chiusura – si può pensare a lesioni cerebellari.



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE



Ha un suo sito internet, pubblica il trimestrale «**Archimede**» ed è presente con sedi periferiche e comitati promotori in varie regioni italiane.

L'**A.I.S.A.** ha una propria Commissione Medico Scientifica, formata da ricercatori di varie università italiane, il Presidente della Commissione è il Prof. FILLA dell'Università di Napoli, il Garante della Commissione è il Prof. Longo già Direttore dell'Istituto Superiore di Sanità. conta numerosi soci in tutta Italia, dove i pazienti atassici sono ufficialmente circa 5.000 anche se, secondo stime prudenziali, il loro numero raggiungerebbe le 15.000 unità.

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

[lombardia.aisaitalia.org](http://lombardia.aisaitalia.org)



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE



### Corso di Terapia Vocale (Liedtherapy)

Voce, linguaggio, deglutizione nel paziente atassico.

Da quest'anno il corso si terrà presso il nostro Centro a Paderno Dugnano. I locali del Centro sono stati dati in comodato d'uso gratuito dalla Dott.ssa Bernardelli proprietaria della Clinica San Carlo di Paderno. Il corso si articola in 16 lezioni che si concluderanno con un saggio.



## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE

### Progetto **Auto – Mutuo – Aiuto**



E' in corso da qualche anno il progetto di auto-mutuo-aiuto con la psicologa che prevede due gruppi di lavoro distinti. Un gruppo riservato ai pazienti, seguito dalla Dr.ssa Valentina Oneta in collaborazione con la Dr.ssa Anna Castaldo, ed un altro gruppo riservato ai famigliari seguito dalla Dr.ssa Anna Castaldo.

La funzione del gruppo è principalmente quella della condivisione di esperienze, e del supporto vicendevole nel cambiamento personale e sociale. È importante chiarire che esso non ricopre il ruolo di uno sportello informazioni, né di un luogo di pettegolezzi, in quanto la privacy è prioritaria. Nell'arco di questi due anni, i partecipanti al gruppo hanno riconosciuto, tra i vantaggi della condivisione, la possibilità di poter parlare apertamente delle loro difficoltà e di poter esplicitare i propri bisogni senza timore di non essere compresi o senza doversi nascondere per evitare di far soffrire chi hanno vicino.







## ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE



### Una CASA sinonimo di CONDIVISIONE

La malattia molto spesso crea solitudine e la solitudine peggiora qualsiasi malattia. La nostra ONLUS mette a disposizione dei ragazzi e dei loro famigliari una struttura a Paderno Dugnano. In questa struttura si tengono corsi e incontri con i famigliari.



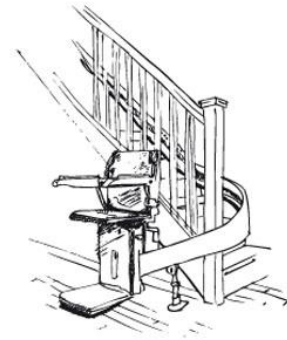
# ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE



... per lo studio!



... per muoversi!



... per andare più su!



