

Cosa sono le sindromi atassiche

Le sindromi atassiche più comunemente chiamate atassie, sono gruppi di malattie rare neurologiche, generalmente progressive, gravemente invalidanti e attualmente incurabili.

I sintomi iniziali compaiono in età compresa tra l'infanzia: (Atassia di Friedreich) e l'età adulta (atrofia cerebellare, olivo cerebellare, olivo-ponto cerebellare, ecc.). Le persone colpite perdono gradualmente la capacità di coordinare i movimenti, diminuendo la loro autonomia fino a diventare, nei casi più gravi, completamente dipendenti.

Si calcola che in Italia vi siano 15.000 persone colpite, di cui 5.000 già diagnosticate*. La relativa rarità di queste malattie rende spesso difficile e tardiva la diagnosi esatta.

Una intelligente e meritoria forma di collaborazione internazionale, alla quale partecipa l'Italia, ha consentito di avviare ricerche coordinate sull'argomento ed ha permesso di individuare e rendere diagnosticabili geneticamente oltre 70 tipi di atassie.

* I portatori sani sono circa 1 ogni 200 abitanti

Cos'è l'A.I.S.A.

L'Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche è riconosciuta giuridicamente dal Ministero della Salute con D.M. del 5 settembre 1995.

Inoltre è una ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Unità Sociale), formata unicamente da volontari, è iscritta nei Registri Regionali del Volontariato di diverse regioni, fa parte della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (F.I.S.H.), della Federazione Italiana Associazioni Neurologiche (F.I.A.N.) e la Consulta Malattie Rare dell'I.S.S..

Partecipa attivamente alle iniziative europee per l'atassia con EUROAtaxia e con il Consiglio Nazionale Disabilità (C.N.D.).

Ha un sito internet, www.lombardia.aisaitalia.org e www.atassia.it, pubblica il trimestrale **Archimede**, è presente con sedi regionali e referenti in 13 regioni italiane.

Attività dell'associazione

L'A.I.S.A. 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 della prevenzione sulle stesse, presta sostegno ai pazienti Atassici, alle famiglie e ai disabili in genere, aiutandoli nella risoluzione dei problemi derivanti dalla comparsa delle malattie.

L'A.I.S.A. è impegnata a sostenere direttamente la ricerca scientifica. I progetti sono scelti, coordinati e sottoposti a costante monitoraggio dalla Commissione Medico-Scientifica.

L'A.I.S.A. attraverso diverse iniziative e con l'impegno dei propri volontari, si adopera a raccogliere fondi per raggiungere gli obiettivi sopra elencati.



Sezione Lombarda ONLUS
email: sez.lombardia@atassia.it
C.C.P. 31628209 C.F. 94510030151
Via Aurora, 27
20100 S. Stefano Ticino (MI)



AISA

Sezione Lombarda ONLUS

in collaborazione con

Istituto Neurologico Carlo Besta
di Milano

organizzano il **Convegno Medico**

**RICERCA E
ASSISTENZA
PER LE
SINDROMI
ATASSICHE**

**DOMENICA 24 NOVEMBRE 2019
ORE 14.00**

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
Via Celoria, 11 - Milano

AISA

Sezione Lombarda Onlus

è lieta di invitarvi al convegno:

RICERCA E ASSISTENZA PER LE SINDROMI ATASSICHE

Seguirà caffè con merenda

Vi preghiamo cortesemente di voler confermare la vostra presenza al più presto possibile, entro e non oltre il 14 novembre 2019 ai seguenti nominativi:

ANTONELLA MOGGI

e-mail: antonella.moggi@aisaitalia.org

Tel. 338 1632414

ROBERTO MINEO

e-mail: roberto.mineo@aisaitalia.org

Te!. 348 4120543

MARY MARNATI

e-mail: mary.marnati@gmail.com

Tel. 02 97271179

IL PROGRAMMA DELLA GIORNATA

14:00 - 14:15

Sig.ra Antonella Moggi

Presidente, AISA Sez. Lombarda

Accoglienza e saluto ai partecipanti

14:20 - 14:50

Dr. Francesco Saccà

Università Federico II, Napoli

Sperimentazione clinica con Dimetil-Fumarato nell'atassia di Friedreich

14:50 - 15:20

Dr.ssa Francesca Salvatori

Dr.ssa Mariangela Pappadà

Dipartimento di Scienze Chimiche e Farmaceutiche dell'Università di Ferrara

Prospettive di terapia genica nella SCA1 e SCA2

15:20 - 15:50

Dr. Franco Taroni

IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta

La terapia genica:
ricerca e possibili applicazioni cliniche

15:50 - 16:20

Dr. ssa Caterina Mariotti

IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta

Il percorso di cura nelle sindromi atassiche:
dalla diagnosi agli studi clinici

16:20 - 16:50

Dr. Yuri Maritan

Terapista occupazionale

AISAputo che si fa?
Il gruppo, il Fare, la Terapia occupazionale

17:00

Caffè e Merenda

