

Passo dopo passo....

“Anche il più lungo dei viaggi inizia con un singolo passo”

(antico proverbio cinese)

Spesso i grandi progetti hanno inizi poco clamorosi e richiedono la soluzione di problemi a volte complessi, nello spirito costruttivo che anima tutti coloro che vi sono coinvolti. Il riferimento è allo sforzo lungo e tenace necessario per la creazione del Centro di eccellenza per lo studio delle Atassie di Aprilia, primo centro europeo specificamente dedicato alle atassie. Mentre procede il necessario lavoro organizzativo a cura di A.I.S.A. Lazio, l'associazione regionale che riunisce pazienti con atassia, ma anche i loro familiari e amici, dallo scorso anno è attivo presso la UOC di Neuroriabilitazione, diretta dal Prof. F. Pierelli, del Dipartimento di Neurologia e ORL dell'Università di Roma La Sapienza, Sede di Latina - ICOT, un gruppo multidisciplinare per la diagnosi, la terapia e la riabilitazione delle Sindromi atassiche, in stretta collaborazione con AISA. Le attività del gruppo comprendono

quella ambulatoriale, di Day Hospital e di ricovero, e intendono offrire una risposta completa alle necessità dei pazienti e alle loro famiglie.

Le procedure cliniche per l'inquadramento diagnostico vengono coordinate dal Prof. C. Casali della UOC di Neuroriabilitazione, secondo i più recenti criteri della classificazione internazionale delle sindromi atassiche, e vengono completate dagli studi genetico-molecolari che consentono la conferma diagnostica genetica e le correlate attività di diagnosi prenatale e di identificazione dei portatori sani.

Il gruppo multidisciplinare permette inoltre l'integrazione di altre competenze (cardiologica, urologica, ortopedica, fisiologica ecc.) indispensabili per la gestione complessiva dei pazienti.

Fondamentale è poi la possibilità di effettuare l'attività fisioterapica direttamente presso la UOC, o di orientarla nel caso in cui i pazienti

si rivolgano ad altri centri. Verranno presto attivati servizi di consulenza psicologica e di terapia occupazionale.

L'attività del gruppo multidisciplinare ha consentito di prendere in carico un numero crescente di pazienti con atassia, circa 20 al momento, della provincia di Latina e di altre province del Lazio e ci auguriamo possa rappresentare il fondamento per il futuro delle attività del centro di Aprilia.

Il bilancio di questi primi mesi di attività è dunque positivo e positivo lo spirito con cui affrontiamo i compiti futuri. Si tratta di continuare a compiere tutti insieme quei primi passi, quelli sicuri di chi cammina spedito, ma anche quelli resi incerti dall'atassia, lungo il viaggio verso la cura delle sindromi atassiche, di cui Latina ora, e Aprilia presto, saranno state forse le prime tappe.

Prof. Carlo Casali

ABBIAMO BISOGNO ANCHE DEL TUO AIUTO

Per continuare le attività in corso e per raggiungere nuovi risultati abbiamo bisogno di poter contare anche su di Te.

Puoi versare la quota associativa di EURO 20,00 oppure sostenerci con un versamento maggiore:

I versamenti possono essere effettuati a mezzo:

- **BONIFICO BANCARIO** intestato ad A.I.S.A su C.C. n. 65163837 presso Banca di Roma agenzia Milano 23 via Carducci 10, ABI 3002 - CAB 01610
- **BONIFICO BANCARIO O CONTO CORRENTE POSTALE** intestato ad A.I.S.A. su C.C. n° 40032203 presso Poste Italiane agenzia Piazza Cordusio, 4 ABI 7601 CAB 1600.

Utilizza per il rinnovo della quota associativa o per la tua donazione il bollettino di C.C. postale allegato a questa copia.

PRECISAZIONI RELATIVE AL NUMERO PRECEDENTE

N. 3 / 2006

Tabella a pagina 7

Colonna "Prevalenza Mondiale"

si intende appunto la prevalenza cioè la percentuale di incidenza rispetto alla popolazione.

Dove è specificato "Sconosciuta in Italia" è da intendersi sconosciuta la prevalenza pur essendo note alcune famiglie di malati.

Colonna "Durata"

la durata in anni è un dato reperibile normalmente nelle pubblicazioni e nei siti internet che trattano specifiche patologie. Nel nostro caso il dato è estremamente variabile spesso è dipendente dalle patologie associate ed è legato anche all'età di esordio. Nella tabella sono riportati i dati relativi alle forme più gravi.