

Giornata Mondiale Atassia 2008

Siamo giunti alla Ottava Edizione della Giornata Mondiale dell'Atassia, anche quest'anno sono stati richiesti tutti i patrocini delle più importanti istituzioni italiane e ci saranno comunicati gli assenti a fine agosto inizio settembre.

Ricordate sicuramente come nel 2007 per la prima volta, è stata lanciata una raccolta fondi attraverso un numero solidale al quale inviare sms o telefonate dai numeri fissi, bene la raccolta è stata di circa 3.000 euro senza sostegno dai grandi mass media.

Ci siamo quindi attivati per far veicolare la campagna di raccolta 2008 sulle reti televisive nazionali, mettendo in atto tutte le procedure burocratiche necessarie, ad esempio con RAI, un gran lavoro è stato svolto in questi mesi (da novembre del 2007 ad oggi) e a settembre la raccolta fondi tramite il numero solidale sarà veicolata sulle reti radio televisive RAI, con annuncio dei conduttori e striscia fondo video, a discrezione delle redazioni verremo invitati in trasmissione.

Le reti Mediaset, SKY e La7 oltre al circuito Odeon e Canale Italia, le varie emittenti locali si sono dichiarate disponibili a trasmettere un nostro spot sociale e per questo ne è stato registrato uno nuovo con Andrea Roncato testimonial GMA 2008, grazie all'interessamento di Fabio e Tiziana Ruscitti ns volontari associati.

Siamo in attesa di registrarne un secondo con Marco Materazzi, non appena rientra dal ritiro estivo.

E' stato registrato anche un nuovo spot audio con la voce storica di AISA, Roberto Pedicini doppiatore di Jack Folla e gatto Silvestro.

Un ringraziamento particolare va al regista Antonio Centomani ed a tutte le aziende, e le organizzazioni che hanno fornito gratuitamente come partner tecnici, le attrezzature professionali cinematografiche, la consulenza tecnica ed operativa, le sale posa e di registrazione, gli ausili, gli operatori, gli attrezzisti. Non dimentichiamo un grazie alla sezione Lazio che ha contribuito pesantemente a queste realizzazioni con l'opera dei volontari, con gli automezzi e le attrezzature informatiche.

Altra problematica è stata quella di indicare alla RAI la destinazione d'uso dei fondi così come per la concessione del numero solidale da parte di TIM, Vodafone, Wind, H3G e Telecom che hanno voluto una relazione sulla destinazione dei fondi 2007 e all'ultimo momento l'indicazione certa di destinazione della raccolta 2008, da rendicontare in seguito. Come per il 2007 è stato indicato come progetto il Centro Europeo Atassie ed in particolare il primo blocco da realizzare, la Casa Famiglia, molto gradita ai ns partner telefonici e televisivi.

La conferenza stampa di presentazione della GMA e della campagna di raccolta fondi sarà effettuata presso la Sala Stampa della Camera dei Deputati il 16 settembre ore 10,30 con conferma definitiva sul sito

www.atassia.it, purtroppo con pass per AISA limitati a 10 compresi 2 carrozzati (uno è il sottoscritto), data la capienza ridotta.

Quindi, tutto ciò è stato realizzato dall'ufficio di presidenza e dall'opera incessante del ns ufficio stampa Anna Fabbricotti, ora il treno è in corsa occorre darsi da fare tutti insieme per ottenere il massimo rendimento delle attività anche a livello regionale.

Buon Lavoro a Tutti!!!

N.B. - Il numero 48588 sarà attivo a favore di AISA dal 15 al 30 settembre, al di fuori del periodo sms e telefonate non saranno accreditate ad AISA.

Riportiamo nella pagina successiva il modello di comunicato stampa della GMA 2008 che è possibile riutilizzare da parte degli associati per inviare fax o pdf ai mass media locali, gli spot audio in MP3 e gli spot video possono essere richiesti all'ufficio stampa o scaricati da internet alla pagina www.atassia.it



ERRATA CORRIGE

Nel numero 2/2008 pag. 18 è stato erroneamente indicato Bilancio 2008, mentre nel sommario di copertina è stato correttamente indicato Bilancio 2007, ovviamente come tutti sanno, il bilancio 2008 verrà pubblicato solo dopo l'approvazione della assemblea che si terrà ad aprile 2009.

GIORNATA MONDIALE DELLE ATASSIE 2008

VERSO UNA SPERANZA: IL PRIMO

CENTRO EUROMEDITERRANEO DI RICERCA E CURA PER LE ATASSIE

**Dal 15 al 30 settembre, invia un sms o chiama il
48588 : con il tuo aiuto, realizzeremo il primo
obiettivo:**

**iniziare i lavori della casa famiglia del
centro**



SEDE OPERATIVA

Via Cina, 91 00144 Roma
tel. 06.5203737
fax. 06.5201490
rez.lazio@atassia.it

PRESIDENTE:

Carlo Rossetti
t. 348.3303893
iff.presidenza@atassia.it

Ufficio Stampa:

iff.stampa@atassia.it
Anna Fabbricotti
: 347.3202466
innafbb@gmail.com

www.atassia.it

www.centroeuropeoatassie.it

Un luogo familiare, completamente accessibile, pensato proprio per le persone colpite dalle atassie, terribili malattie neuro genetiche, progressive e degeneranti. Malattie che colpiscono senza distinzione di sesso o razza, bambini, giovani e adulti, distruggendo il sistema nervoso centrale e quindi anche la capacità di coordinamento dei movimenti, o del linguaggio, aggiungendo un forte disagio psicologico a chi già deve affrontare una grave disabilità.

Il progetto di costruzione del primo grande Centro Europeo di eccellenza per lo studio e la cura delle atassie, tutto italiano, che ha già avuto il plauso e la collaborazione del mondo accademico e associativo internazionale, nascerà ad Aprilia, in provincia di Latina, città di incontro con la realtà romana, ed accoglierà pazienti da tutta Europa e bacino del Mediterraneo. Ecco perché importante una Casa famiglia perfettamente in grado di ospitarli: perché chi è colpito da atassia possa trovare qui non solo la speranza di una cura, ma anche serenità e un aiuto concreto.

In occasione della VIII Giornata Mondiale contro le Atassie, 25 settembre 2008, A.I.S.A. lancia una grande campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per avviare i lavori della Casa Famiglia.

Dal 15 al 30 settembre inviando un sms o chiamando da rete fissa il 48588 si potrà donare 1 o 2 euro.

La campagna, in collaborazione con Vodafone, Tim, Wind, 3 o Telecom, sarà promossa sulle reti Rai e Mediaset, e avrà il supporto di tv, radio e giornali locali e nazionali per tutta la sua durata.

La Giornata Mondiale contro le Atassie, voluta per diffondere la conoscenza e la prevenzione di questa gravissima e poco conosciuta patologia neuro genetica, alla sua VIII edizione, ed è promossa in quattro continenti, America, Asia, Australia ed Europa .

Ufficio stampa AISA

Anna Fabbricotti t. 347.3202466

uff.stampa@atassia.it

www.atassia.it - www.centroeuropeoatassie.it