

Riunione di aggiornamento AISA Liguria

10 maggio 2008 - Star Hotel President Genova

sintesi a cura di Maria Litani

1) Aggiornamento su relazioni presentate al Convegno scientifico AISA 2008 di Aprilia.

Trial terapeutici in tema di atassie.

Molecole oggetto di studio.

Idebenone, antiossidante simile al Coenzima Q10 ma più potente, viene attualmente dato dal Servizio Sanitario Nazionale in modo gratuito a chi ha disturbi di ipertrofia cardiaca in quantità pari a 5 mg per kg di peso corporeo al giorno.

Ora partono degli studi sull'aumento delle dosi a 15 mg oppure 45 mg. Da questo si aspetta un miglioramento anche dei fattori neurologici.

Sta partendo all'Istituto Besta di Milano, un trial con **Deferiprone**, chelante del ferro. Questa molecola va togliere il Ferro che si accumula nei mitocondri delle cellule. C'è stato pure un uso compassionevole al S. Anna di Torino, ora momentaneamente sospeso.

A Genova si sta lavorando per attuare un polo di uso del Ferriprox per pazienti che non potrebbero essere arruolati nei trial del Besta. Tale progetto vedrà la partecipazione della Dott Doria neurologa del Gaslini e del Dott Forni ematologo al Galliera di Genova.

Sempre al Besta, ma anche a Napoli, parte una sperimentazione con **Epo** che ha la possibilità di incrementare la fratassina, la proteina che il paziente atassico produce in minor quantità.

Il **Pioglitazone** è un antidiabetico che riduce i livelli di glucosio nel sangue, interferisce nella sintesi di sostanze con metabolismo mitocondriale energetico.

Inibitori della deacetilasi istonica HDAC sono un gruppo di farmaci sperimentati in fase II, che contribuiscono ad aumentare la fratassina. Infatti gli inibitori HDAC impedendo la deacetilazione sarebbero mezzi per favorire l'espressione genica.

È in atto, a Siena e Napoli, uno studio multicentrico, controllato, doppio cieco, cross over, randomizzato di **Betametazone** e placebo in bambini affetti da atassia teleangectasia AT. Questa molecola è molto promettente, infatti si è avuta la regressione dei sintomi in poche settimane di utilizzo.

Realtà e nuove proposte della riabilitazione in tema di atassie.

Al momento non esiste ancora un protocollo riabilitativo generale. Utilissimo comunque il movimento attivo e passivo, lo stretching, standing e carrozzine adeguate per una postura corretta.

2) Aggiornamento su relazioni presentate al Congresso di Madrid.

Il collega Gian Piero Sommaruga Ideatore e gestore della lista FA_babelFamily, presenta una sintesi dei primi interventi dei medici al Congresso organizzato dal Collettivo Ataxias in movimento di Madrid.

In particolare da segnalare gli studi su un **farmaco antiossidante cellulare basato sul DHA** che viene proposto come possibile trattamento per prevenire ed ostacolare il deterioramento della visione periferica in alcuni pazienti affetti da atassia.

Tale farmaco, disponibile ora in Spagna con il nome di Algatrium Plus, potrà essere dato anche a pazienti italiani. C'è però il problema dei controlli trimestrali a Madrid. Si ipotizza di contattare un oculista italiano che possa fare i controlli.

Per approfondire:

Prima relazione: "Progressi nella ricerca dei meccanismi rigenerativi attraverso fusione cellulare"

http://health.groups.yahoo.com/group/FA_babelFamily/message/1788

Seconda relazione: "Presentazione del progetto di ricerca sul fattore di crescita LGF, che agisce come agente terapeutico per vari tipi di atassia."

http://health.groups.yahoo.com/group/FA_babelFamily/message/1791

Terza relazione: "Terapia genica nell'atassia di Friedreich: modelli cellulari di bulbo olfattivo."

http://health.groups.yahoo.com/group/FA_babelFamily/message/1798

Quarta relazione: "Antiossidante cellulare basato su DHA per il deterioramento della vista periferica"

http://health.groups.yahoo.com/group/FA_babelFamily/message/1803

3) Esperienze di fisioterapia intensiva: presentazione dell'utilizzo della Lokomat per la riabilitazione motoria.

È stato presentato il caso molto interessante di Daniela di Milano.

Daniela sta traendo molto beneficio dalla terapia con Ferriprox che prende da Settembre 2007 a Torino, secondo un protocollo di uso compassionevole del gruppo del Prof Piga, abbinata ad una intensa attività di riabilitazione che prevede anche l'utilizzo di una macchina computerizzata per il cammino, la Lokomat. Pur avendo manifestato i primi segni clinici di AF a 14 anni, Daniela è andata in sedia a rotelle all'età di 16 anni, non ha problemi cardiaci o di diabete.

Con questi trattamenti la ragazza ha migliorato la fonazione, la stabilità del tronco, il controllo vescicale. Ha una maggiore sensibilità sulla cute per il caldo ed il freddo ed ha incrementato la possibilità di utilizzo delle mani per la scrittura e la presa.

La presentazione di Daniela ha suscitato notevole interesse. Un unico caso di miglioramento così netto, ha poco valore dal punto di vista scientifico, ma induce una riflessione ed un approfondimento.

Stiamo predisponendo un Protocollo di intesa con l'Istituto Ortopedico Galeazzi di Milano, che è un Istituto di Ricerca, per valutare l'avvio di uno studio su utilizzo della terapia chelante abbinata alla fisioterapia con Lokomat.

Già sono in corso le trattative.

4) Presentazione del Theratog Dott. Orsini terapeuta dell'Ospedale Gaslini di Genova.

Vedi articolo separato.

5) Presentazione di una esperienza di terapia magnetica (Ne parleremo prossimamente).

Notizie dalla Liguria

Convenzione con spiagge accessibili a Sestri Levante

AISA Liguria ha stipulato una convenzione con due spiagge di Sestri Levante.

Qui è presente a titolo gratuito la Carrozzina da mare Job

L'ACCESSIBILITA' IN QUESTE SPIAGGE E' GARANTITA ANCHE PER LA BALNEAZIONE.

LA CONVENZIONE VALE PER ASSOCIATI AISA MA E' ESTESA A TUTTE LE ASSOCIAZIONI CHE SI INTERESSANO DI ATASSIA E DISABILITA' MOTORIA.

Fare riferimento ad AISA.

BAGNI LIGURIA

(spiaggia privata di sabbia fine, con passerella fino al bagnasciuga)

Viale Rimembranza - tel. e fax 0185 482131

www.bagniliguria.it

Possibilità di usufruire a titolo gratuito della carrozzina da mare.

Sconti dal 10% al 20% su affitti.

BAGNI LUNABLUBEACH

(ghiaietta, con passerelle fino al bagnasciuga, acqua più profonda)

Viale Rimembranza - www.lunablubeach.com

Spiaggia Libera Attrezzata. Pagamento giornaliero.

Carrozzina da mare gratuita ed ombrellone gratuito.

sconto del 10% su tutti gli altri affitti.

Bagni e spogliatoio comune accessibili.

La barca di AISA terza classificata alla Barcarolata 2008

Il 28 luglio 2008 l'Aisa Liguria ha preso parte in rappresentanza dell'Aisa nazionale alla quindicesima edizione della Barcarolata, una sorta di carnevale di Viareggio acquatico che si svolge ogni anno a Sestri Levante (GE).

Se in Versilia sono i carri allegorici a competere, nel Tigullio la gara è fra imbarcazioni di varia grandezza, decorate dai proprietari e dai loro amici secondo la fantasia di ognuno.

Al termine di una parata delle imbarcazioni nella cornice della Baia del Silenzio di Sestri, una giuria indipendente premia l'allestimento più suggestivo, mentre il pubblico assiepato sulla spiaggia tributa applausi o fischi a seconda della consistenza delle varie tifoserie.

Da anni ormai gruppi di giovani si scatenano nelle settimane precedenti alla manifestazione nel creare strutture di grandi dimensioni, che trasformano gli scafi in castelli, aerei, treni, automobili, spesso corredati di illuminazione ed effetti pirotecnici. Un lavoro che richiede tanta fatica ma anche manualità e disponibilità di attrezzatura e materiali.

Sotto la spinta di Maria Litani, AISA partecipa da diversi anni all'evento. Inizialmente l'idea era semplicemente quella di comunicare alle migliaia di spettatori che AISA esiste; poi nel tempo grazie anche al coinvolgimento di altre persone è stato possibile inserirsi maggiormente nello spirito della gara, puntando anche a strappare un buon piazzamento in classifica.

Quest'anno la barca AISA -dedicata alla solidarietà- ha conquistato un terzo posto. Un riconoscimento all'abilità dei volontari che hanno realizzato le decorazioni, ma anche alla costanza della nostra associazione che anno dopo anno ha creato un legame particolare con il pubblico.

Finora infatti l'AISA è stata l'unica associazione di volontariato a partecipare alla manifestazione.

La base di partenza è stato un gozzo a vela latina di circa sei metri, sul quale è stato issato un grosso innaffiatoio con la scritta "solidarietà" che simbolicamente irrigava fiori di cartone e plastica colorata, fino a coprire tutto lo scafo.

Per la prima volta inoltre l'AISA ha organizzato un banchetto, che dal pomeriggio fino a mezzanotte ha distribuito ai passanti prodotti alimentari tipici della Liguria in cambio di un'offerta libera.

In questo modo è stato avvicinato il pubblico degli aperitivi ed i turisti in cerca di una cena a basso costo, per diffondere la conoscenza dell'atassia e raccogliere fondi.

In conclusione è doveroso ringraziare l'armatore, il sig. Francesco Panero che non ha esitato a mettere a disposizione la sua imbarcazione, ai volontari AISA ed a tutti gli amici ed i sostenitori che ogni anno ci incoraggiano a proseguire.



"Ogni fiore è diverso, ma tutti hanno sete di vita". Ecco la barca AISA, un Gozzo a Vela latina, con cui abbiamo partecipato all'edizione 2008 della Barcarolata che si è svolta a Sestri Levante, Domenica 27 Luglio.