



AISA

Emilia Romagna

**Associazione Italiana
per la Lotta alle Sindromi Atassiche**

atassiaemiliaromagna.it

CHI SIAMO



L'Associazione Italiana per la lotta alle **Sindromi Atassiche - AISA** è nata nel 1982 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 EUROAtaxia, è «Socia» di Telethon.

A.I.S.A. Emilia Romagna

L'associazione pone al centro della sua mission non solo la persona affetta da atassia, ma l'intero nucleo familiare perché **la malattia non è quasi mai, o non dovrebbe mai esserlo, vissuta in solitudine.**

I Volontari di AISA Emilia Romagna abbracciano chi ha **bisogno di sostegno** con grande solidarietà, ed avvalendosi di équipe multi-specialistiche in grado di soddisfare i diversi bisogni dell'assistito, lo supportano nel difficile percorso che la malattia costringe ad affrontare. In quest'ottica di un approccio multidisciplinare nasce il **Centro multidisciplinare "il biSogno", per attività neuro-riabilitativa e di consulenza e sostegno psicologico.** Situato presso il borgo servizi di Granarolo dell'Emilia, in questo Centro gli assistiti trovano molto più di un team di esperti, trovano una seconda famiglia con cui affrontare il futuro.

Informare e sensibilizzare sono da sempre le parole d'ordine che caratterizzano persone affette da atassia e volontari, perché solo attraverso il dialogo si può comunicare la conoscenza di quello che è l'atassia oggi e dei progressi che la ricerca sta facendo in questo campo.

L'empatia e il sostegno donato ai propri assistiti non può però procedere senza che vi sia un **supporto alla ricerca scientifica**, per questo motivo AISA Emilia Romagna sostiene attivamente progetti di ricerca che permettano diagnosi sempre più precoci e terapie sempre più efficaci.

con il sostegno di:



Centro multidisciplinare per attività neuro-riabilitativa e di consulenza e sostegno psicologico

Il progetto assistenziale nasce dalla constatazione del fatto che, nel post diagnosi ed in assenza di una terapia efficace, le persone affette da atassia preferivano rinunciare ad una socialità di rapporti umani e “rinchiudersi” a domicilio.

La riabilitazione neuromotoria rappresentò inizialmente uno strumento forte di apertura, costringendo le persone a ritornare a vivere una socialità dimenticata.

La riabilitazione è stata adattata alle atassie, gruppo di malattie neurodegenerative che provocano una progressiva incoordinazione motoria e disabilità. Pochi centri di ricerca riabilitativa hanno lavorato nell’ambito atassia fornendo dei modelli terapeutici. **Lo scopo della riabilitazione non è di aumentare la forza muscolare, ma di reimparare una armonia con il proprio corpo, ben consci che qualsiasi stress psicologico e/o fisico accentua le difficoltà motorie.** La riabilitazione deve però essere continuativa, e gli spazi riabilitativi offerti dalla struttura pubblica non erano sufficienti a garantire risultati accettabili: da qui il concetto di sussidiarietà con l’assistenza pubblica.

Inoltre, la **riabilitazione** non sempre viene accettata dai pazienti, soprattutto nelle fasi di peggioramento della malattia: di conseguenza, nei diversi momenti della vita un supporto psicologico è molto più utile del trattamento fisioterapico.

Il **“Programma SLA, Atassia, Amiloidosi e Miastenia”** dell’IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (ISNB) garantisce la “presa in carico” del paziente da riabilitare effettuando una visita neurologica presso il poliambulatorio di Granarolo o presso l’ambulatorio dell’IRCCS ISNB dell’Ospedale Bellaria. In seguito il paziente atassico viene avviato a un percorso di riabilitazione neuromotoria presso il Centro AISA di Granarolo, dove un team multidisciplinare opererà secondo le direttive date dal Programma SLA, Atassia, Amiloidosi e Miastenia.

Il progetto, cofinanziato dalla **Fondazione il Bene**, è attivato in partnership con specialisti e **Coo- perativa AXIA**.

Rieducazione neuromotoria
individuale

Progetto di sostegno
psicologico

Rieducazione logopedica
individuale e di gruppo

Teatro voce “Supereroi
nella vita normale”

Progetto di ascolto rivolto ai
caregiver familiari

Riabilitazione del pensiero

25 settembre giornata mondiale dell’atassia
28 febbraio giornata mondiale delle malattie rare
atassia.it atassiaemiliaromagna.it

A.I.S.A. Emilia Romagna - ODV
via San Donato, 74/5 - 40057 - Granarolo dell’Emilia (BO)
aisa.emiliaromagna@gmail.com - cell. + 39 348 2576931
IBAN: IT 88 L 07072 02402 005000051979
donaci il tuo 5 x MILLE - Codice Fiscale 91216980374

con il sostegno di:



ASCOLTARE i BISOGNI PER REALIZZARE i SOGNI

Presso il Centro multidisciplinare “Il biSogno”

Il progetto vuole permettere ai pazienti con atassia di **risco-
prire gli aspetti positivi e la gioia dello stare insieme**, in
seguito al lungo periodo di socialità mancata causata dalla
pandemia di COVID-19.

L'obiettivo è costruire per i pazienti atassici un **percorso di benessere** e sviluppare una **maggio-
re consapevolezza e accettazione della propria malattia**, che permetta loro di raccontare e di
sensibilizzare la comunità territoriale a questa malattia rara. Sono previsti due percorsi:

- Un **percorso di meditazione**, per entrare maggiormente in contatto con se stessi e con la propria malattia
- Creazione di un gruppo di lavoro volto alla **definizione di una linea comunicativa associati-
va**, da applicarsi nella gestione dei social, nella produzione di materiale comunicativo, di articoli per la rivista “Archimede” e nell’organizzazione di eventi associativi. Queste azioni avranno lo scopo di sensibilizzare la comunità territoriale raccontando il vissuto dei pazienti atassici.

Il progetto si realizzerà con il supporto di professionisti della **Cooperativa Sociale AXIA**, con la collaborazione di alcuni esperti di comunicazione sociale e la supervisione del dott F. Salvi.

Il progetto “Ascoltare i Bisogni per realizzare i Sogni” va a implementare quanto già AISA offre ai propri pazienti presso il centro multidisciplinare per attività neuro-riabilitative e di consulenza e sostegno psicologico “il biSogno”, a Granarolo dell’Emilia.



25 settembre giornata mondiale dell’atassia
28 febbraio giornata mondiale delle malattie rare
atassia.it atassiaemiliaromagna.it

A.I.S.A. Emilia Romagna - ODV
via San Donato, 74/5 - 40057 - Granarolo dell’Emilia (BO)
aisa.emiliaromagna@gmail.com - cell. + 39 348 2576931
IBAN: IT 88 L 07072 02402 005000051979
donaci il tuo 5 x MILLE - Codice Fiscale 91216980374

AMBULATORIO di NEUROLOGIA

Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (ISNB)
presso il Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia per la
gestione della patologia atassica

Da gennaio 2020, presso il **Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia**, è aperto un ambulatorio, gestito dal **Responsabile del Programma SLA, Atassia, Amiloidosi e Miastenia** in orario di lavoro, per l'erogazione di visite di neurologia per i **pazienti affetti da atassia**.

L'ambulatorio è aperto il mercoledì dalle ore 14.00 alle ore 19.00, il terzo mercoledì del mese. Questa nuova attività si integra in un progetto di più ampio respiro in cui sono coinvolti A.I.S.A. Emilia Romagna ODV ed una pluralità di esperti e professionisti provenienti dal mondo del volontariato ed afferenti a diversi ambiti socio assistenziali e discipline di riferimento cliniche (fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi).

Il progetto prevede la presa in carico del **paziente con atassia**, visitato presso il Poliambulatorio di Granarolo o presso l'ambulatorio dell'IRCCS ISNB dell'Ospedale Bellaria per avviarlo ad un percorso di riabilitazione neuromotoria presso una palestra limitrofa al Poliambulatorio gestita dalla A.I.S.A., nelle fasi iniziali, con la cooperativa AXIA.



25 settembre giornata mondiale dell'atassia
28 febbraio giornata mondiale delle malattie rare
atassia.it atassiaemiliaromagna.it

A.I.S.A. Emilia Romagna - ODV
via San Donato, 74/5 - 40057 - Granarolo dell'Emilia (BO)
aisa.emiliaromagna@gmail.com - cell. + 39 348 2576931
IBAN: IT 88 L 07072 02402 005000051979
donaci il tuo 5 x MILLE - Codice Fiscale 91216980374



IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche - Direzione Operativa

Dr.ssa Maria Cristina Cocchi
Direttore, Distretto Pianura Est

Dr. Emanuele Ciotti
Direttore, UO Cure Primarie Pianura Est

Azienda USL di Bologna

Dr. Giuliano Lenzi
Presidente, A.I.S.A. Emilia-Romagna
Onlus
aisaemiliaromagna@gmail.com

e p.c.

Dr. Fabrizio Salvi
Responsabile Programma SLA, Atassia,
Amiloidosi e Miastenia
IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche di Bologna

OGGETTO: Apertura ambulatorio di neurologia IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (ISNB) presso il Poliambulatorio di Granarolo dell'Emilia per la gestione della patologia atassica.

Gentilissimi,

Vi informo che a partire da gennaio 2020, sarà aperto presso la struttura in oggetto un ambulatorio, gestito dal Responsabile del Programma SLA, Atassia, Amiloidosi e Miastenia in orario di lavoro, per l'erogazione di visite di neurologia per i pazienti affetti da Atassia.

L'ambulatorio sarà aperto il mercoledì dalle ore 14.00 alle ore 19.00, il terzo mercoledì del mese.

Questa nuova attività si integra in un progetto di più ampio respiro in cui sono coinvolti l'Associazione Aisa (Associazione italiana per la lotta alle sindromi atassiche) ed una pluralità di esperti e professionisti provenienti dal mondo del volontariato ed afferenti a diversi ambiti socio assistenziali e discipline di riferimento cliniche (fisiatri, fisioterapisti, logopedisti, psicologi).

Il progetto prevede la presa in carico del paziente con atassia, visitato presso il Poliambulatorio di Granarolo o presso l'ambulatorio dell'IRCCS ISNB dell'Ospedale Bellaria per avviarlo ad un percorso di riabilitazione neuromotoria presso una palestra limitrofa al Poliambulatorio gestita dalla stessa Associazione in collaborazione, nelle fasi iniziali, con la cooperativa AXIA.

Cordiali saluti.

Firmato digitalmente da:

Pietro Cortelli

Responsabile procedimento:
Isabella Vaona

Soci e Volontari

di A.I.S.A. Emilia Romagna - ODV



25 settembre giornata mondiale dell'ataxia
28 febbraio giornata mondiale delle malattie rare
ataxia.it ataxiaemiliaromagna.it

A.I.S.A. Emilia Romagna - ODV
via San Donato, 74/5 - 40057 - Granarolo dell'Emilia (BO)
aisa.emiliaromagna@gmail.com - cell. + 39 348 2576931
IBAN: IT 88 L 07072 02402 005000051979
donaci il tuo 5 x MILLE - Codice Fiscale 91216980374

COME SOSTENERCI

DIVENTA VOLONTARIO

Scrivici a
aia.emiliaromagna@gmail.com



DONACI IL TUO 5X1000

Nella tua dichiarazione dei redditi, inserisci il C.F.
91216980374



BONIFICO BANCARIO

IT 88 L 07072 02402 005000051979



IL NOSTRO FUNDRAISING

Offerte per i nostri Panettoni natalizi e le Uova di Pasqua personalizzabili



LASCITI TESTAMENTARI

Per effettuare un lascito, è sufficiente esprimere le proprie volontà con un testamento olografo, pubblico o segreto



FIORE DI AISA

Regala o regalati il fiore di AISA



PERCHÈ DONARE

In base alla Riforma del Terzo Settore (d.lgs. 117/2017), chi effettua una donazione può godere dei seguenti benefici fiscali:

PERSONE FISICHE: detrazione dell'importo al 35% (fino ad un massimo di 30.000€ di donazione), o deduzione dell'importo donato entro il 10% del reddito complessivo dichiarato.

AZIENDE: deduzione dell'importo entro il 10% del reddito complessivo dichiarato, o sempre nel limite del 10%, nel caso in cui la deduzione superi il valore del reddito complessivo dichiarato al netto di altre deduzioni, la parte di deduzione non goduta non può essere riportata nelle dichiarazioni successive, fino al quarto periodo d'imposta successivo.

 Via San Donato, 74/5, 40057 Granarolo dell'Emilia (BO)

 aia.emiliaromagna@gmail.com

 +39 348 2576931

