

Barollo ma non crollo

Conoscere le atassie per poterle combattere

Le Sindromi Atassiche sono malattie ancora poco note in Italia. [Aisa](#), Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche Onlus, da anni si impegna per incoraggiare e promuovere la ricerca scientifica sulle malattie, svolge attività di informazione e sostiene i pazienti atassici, le famiglie e i disabili in genere.

Ne abbiamo parlato con **Carlo Rossetti**, Presidente nazionale e della sezione Lazio.

CHE COS'È L'ATASSIA?



Atassia, è un termine che deriva dal greco *ataxia*. Vuol dire perdita o mancanza di coordinamento motorio. E' il nome divulgativo delle Sindromi Atassiche.

CHE IMPATTO HA QUESTA MALATTIA SULLA QUOTIDIANITÀ DEL PAZIENTE?

Nella maggior parte dei casi si diventa dipendenti da qualcun altro, c'è bisogno di assistenza. Servono - come li chiamo io - degli angeli custodi, che ti aiutano a svolgere gli atti quotidiani della vita.

In tutto questo è molto importante l'aspetto psicologico. Il paziente, che si deprime per la comparsa della malattia, reagirà in maniera diversa rispetto al paziente che "la prende di petto" e magari adatta il suo stile di vita alla nuova condizione. Una nuova condizione, tra l'altro, non stabile perché cambia con il passare degli anni, per cui bisogna adattarsi in continuo.

QUALI SONO LE LINEE GUIDA DI UN'ASSOCIAZIONE CHE SI OCCUPA DI UNA MALATTIA COSÌ POCO CONOSCIUTA NELLA SOCIETÀ?

Noi Aisa offriamo servizi, cerchiamo di sostenere i pazienti e le famiglie in tutte le maniere possibili e alla nostra portata.

Sicuramente una cosa importantissima è non lasciare sole le famiglie e i pazienti dal momento della comparsa della malattia perché, essendo poco conosciuta anche tra i medici, il malato corre il rischio di sentirsi solo e senza indicazioni su come affrontare questa nuova sfida della propria vita.

Accanto al supporto dato ai pazienti, molto importante è il sostegno alla ricerca scientifica perché, purtroppo - cosa che denunciano tutti: dai ricercatori, ai pazienti, alle associazioni - i fondi per la ricerca sono minimi, non c'è interesse delle case farmaceutiche per patologie del genere, spesso rarissime. In questi casi, quindi, la ricerca dovrebbe essere universitaria, ricerca di base e andrebbe finanziata in altra maniera.

Promuoviamo, inoltre, la conoscenza della malattia. Bisogna pensare, infatti, che dei quindicimila pazienti stimati atassici, sola cinquemila hanno una "vera" diagnosi di atassia, gli altri hanno una diagnosi di neuropatia generica, quindi non sono inseriti nel protocollo di cura per le atassie. Promuovere la conoscenza della malattia e dei sintomi significa permettere anche a chi non ha una diagnosi di averla e nel caso si trovasse una cura di potervi accedere. Portiamo avanti in tutt'Italia, inoltre, anche la creazione di gruppi multidisciplinari nei vari centri di riferimento regionali per avere èquipe di medici, che possano seguire i malati *tout court*. Per noi, infatti, l'universo disabilità è a 360°.

QUANTA CONSAPEVOLEZZA C'È NEI MALATI DEI LORO DIRITTI?

La consapevolezza sta aumentando grazie alla promozione che viene fatta non solamente da noi, ma da tutte le associazioni. Attraverso i Centri di Servizio per il Volontariato, nel Lazio, lavoriamo in rete con le altre associazioni. Questa collaborazione avviene anche nelle altre regioni italiane dove siamo presenti e, sicuramente, continuerà almeno fino a quando io sarò Presidente nazionale. Credo molto nella scelta di "fare rete", anche perché i problemi sono simili per tantissimi tipi di disabilità.

I pazienti stanno diventando più consapevoli, però c'è ancora molta ignoranza. Il lavoro che svolgiamo con più impegno è ragguagliarli sui loro diritti. Per esempio, sul nostro organo interno, il giornale Archimede, che viene tirato in 20.000 copie e spedito in tutta Italia, ci

sono sempre articoli sulla legge [n.104/1992 Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate](#) e sulla legge [n.266/1991 Legge quadro sul volontariato](#). Ci siamo accorti, infatti, che, anche se la 104 è in vigore dal 1992, tante persone non ne usufruiscono.

QUALI SONO LE ESIGENZE DA CUI NASCE L'IDEA DE IL MANUALE DEL PAZIENTE ATASSICO?

Nasce per fornire un orientamento ai pazienti. Noi abbiamo un call-center S.O.S. Atassia dove ci chiamano persone a cui, magari, hanno diagnosticato l'atassia da una settimana. Oppure ci chiama un amico, perché il malato si vergogna - ci sono molti problemi anche di comunicazione. In questi casi o stiamo molto al telefono perché bisogna abbracciare la disabilità a 360°, oppure diamo un'introduzione di mezz'ora e, poi, spediamo *Il Manuale del paziente atassico*, che è scritto in forma divulgativa, parla di tutti i tipi di atassia, racconta le esperienze dei pazienti e delle famiglie e, in più, dà tutta una serie di indicazioni burocratiche sui diritti e sui doveri del malato. Il manuale quest'anno verrà aggiornato. Rispetto all'ultima edizione del 2003 le normative non sono cambiate molto, però, per esempio, il numero di atassie riconosciute da 27 è passato a 70.

Tra l'altro questo manuale è una *chicca* editoriale perché è fatto in un formato facilmente gestibile da pazienti con problemi motori, ha una copertina che non si sporca o, comunque, si pulisce in maniera molto rapida, perché girando con una sedia a rotelle ci si sporca le mani!

Agli organi e alle agenzie di stampa è piaciuto molto il fatto che il cordolo della pubblicazione è stampato al contrario rispetto a tutti i libri italiani. C'è una ragione: siccome noi non riusciamo ad inserire il libro bene nella libreria, spesso lo appoggiamo sul tavolo e così, sia al dritto sia sul cordolo, si può leggere il titolo. La stampa interna è stata fatta in carta "non riflettente" per chi ha problemi di vista e il formato delle lettere è il minimo indispensabile per chi ha iniziali problemi di [aprassia oculomotoria](#); anche il carattere è stato testato dai pazienti.

Sarebbe semplicissimo applicare queste precauzioni a tutte le pubblicazioni italiane e senza costi aggiuntivi.

QUANTE ASPETTATIVE RIPONGONO I MALATI NELLA SOCIETÀ?

Di aspettative ce ne sono tante, soprattutto dal punto di vista della ricerca. Per esempio, se organizziamo una riunione di pazienti per spiegare loro i propri diritti abbiamo un afflusso, diciamo, del 20%; se programmiamo anche un convegno medico di aggiornamento con i ricercatori italiani, allora l'afflusso diventa del 99,9%. C'è fame proprio di notizie scientifiche! Sul nostro giornale cerchiamo di darne tante perché è questo che vogliono i pazienti e le famiglie.

Spesso, quando si parla di nuove terapie, ci troviamo a dover fare delle opere massicce di sensibilizzazione sull'organo di stampa, sul sito internet e con lettere dirette a tutti gli associati. Per esempio, ultimamente si è diffusa la notizia di una terapia con cellule staminali, che risolverebbe il problema dell'atassia. Noi abbiamo, però, dei dubbi. Al di là del fatto che sono interventi vietati in tutta la Comunità Europea e negli Stati Uniti - vengono fatti solo in Cina-; essi danno dei risultati al massimo nelle patologie paraplegiche, dove c'è una lesione del midollo spinale puntuale, ma non nelle atassie, perché le lesioni del cervelletto e del sistema piramidale sono molto diffuse. Tra l'altro la terapia prevede l'inserimento di cellule staminali fetal estratte da feti di sei mesi e questo ci lascia quanto meno perplessi. Bisognerebbe avere la sensibilità di attendere i risultati clinici testati dalla comunità scientifica internazionale.

QUALI SONO LE PROFESSIONALITÀ CHE CONVERGONO NELLA VOSTRA ASSOCIAZIONE?

Noi abbiamo associati, tanti associati/volontari, volontari e collaboratori esterni, che ci affiancano per la maggior parte a titolo gratuito. Ci avvaliamo in maniera abbastanza corposa dei Centri di Servizio per il Volontariato. Collaboriamo nel Lazio con l'Università di Roma e di Latina e con vari ospedali, tra cui il Santa Lucia, dove gruppi di ricercatori - riabilitatori assistono i pazienti e sviluppano anche nuove forme di terapia. Inoltre, tutta una serie di professionisti ci

offrono la loro professionalità, invece di darci soldi.

Un grosso apporto ci viene dal mondo dello sport. Quando l'atassia si manifesta in uno sportivo, avanza più lentamente perché trova un fisico più efficiente. Quindi, noi promuoviamo lo sport in tutte le sue forme. Abbiamo tra l'altro generato un network: Aisa sport, Aisa cultura ecc.

Io provengo dal mondo dell'industria, prima che mi venisse l'atassia mi occupavo dell'organizzazione delle aziende anche a livello internazionale, per cui ho riportato nell'associazione la mia esperienza.

Aisa sport, proprio qui nel Lazio, è diventata una realtà utilizzata anche da diversi uffici di servizi sociali di vari municipi romani e comuni dell'hinterland. Abbiamo un centro di canoa a Castel Gandolfo, 10.000 metri quadri e 300 metri di spiaggia, e abbiamo fatto un protocollo con i Comuni dei Castelli romani e il Coni. Abbiamo creato squadre integrate, disabili e non disabili, di canoa e di dragon boat. Ovviamente confluiscono lì anche disabili che non sono specificatamente atassici. Nel nostro statuto c'è, infatti, un interesse per la disabilità in genere, con un occhio particolare per gli atassici.

Nel settore sportivo stiamo ottenendo molti risultati, in primo luogo con i disabili e con le famiglie. Stiamo facendo delle esperienze incredibili: abbiamo studiato canoe che non cappottano, canoe tandem che facciamo scendere anche sul Tevere per la Notte Bianca, abbiamo fatto la discesa del Tevere anche domenica scorsa, facciamo gare in tutt'Italia, andremo anche a Venezia.

L'Italia ora è al terzo posto nel campionato mondiale di dragon boat, per la prima volta nella storia della federazione grazie ad AISA Sport.

Comunque nello sport stiamo facendo di tutto, non solo nel settore aquatico: Marchetti sulla Ducati ha vinto a Daytona con il marchio di Aisa; Capirossi viene a trovare i nostri ragazzi; il nostro logo è sulle divise di diverse squadre di Basket, anche il mondo del calcio ci è vicino, ci hanno regalato proprio ieri una maglietta autografata di Totti e hanno fatto entrare più volte i nostri ragazzi in campo, Chiaramente per bambini che hanno problemi a muoversi e non pensano mai di arrivare a fare queste cose, dare

impulsi del genere dà grinta ed è una spinta psicologica anche per le famiglie.

QUINDI LO SPORT NON SOLO COME RIABILITAZIONE FISICA, MA ANCHE COME INTEGRAZIONE SOCIALE E SOSTEGNO PSICOLOGICO.

Certo. E non solo per i pazienti, anche per le famiglie. Si preoccupano tutti quanti del "Dopo di noi", ma bisogna occuparsi in maniera forte anche del "qui adesso", dell'"insieme a noi". Riuscire a dare un poco di respiro ad una mamma che da 10 anni vive in simbiosi con i propri figli, ricevere il suo grazie sincero, credo sia incredibilmente gratificante per noi volontari

VOI AVETE PUBBLICAZIONI - IL GIORNALINO ARCHIMEDE E IL MANUALE DEL PAZIENTE ATASSICO - AVETE UN FORUM E UN SITO, CHE È PARTICOLARMENTE ATTIVO. QUANTO È IMPORTANTE OGGI PER UN'ASSOCIAZIONE SAPER USARE I MEZZI DI COMUNICAZIONE?

E' fondamentale, specie Internet perché ha costi bassissimi. Sul nostro sito troverete anche degli errori di battitura, però, è molto dinamico, ed è gestito completamente da persone atassiche. Il responsabile del sito è un ragazzo atassico che, in questo modo ha trovato un impegno, ci lavora sopra 24 ore su 24. Questo è importante ed è importante per tutti i ragazzi e i pazienti che vogliono lavorarci, è uno spazio aperto. Qualche errore? Io, come Presidente dico: ben venga! Oltre tutto la maggioranza delle persone che ci contatta con la malattia appena diagnosticata è perché ci trova sul sito. Abbiamo in media 380 contatti al giorno, una cosa estremamente consistente nel mondo di internet, per cui riteniamo che il sito sia fondamentale, come è importante il forum e la chat per lo scambio di idee e di esperienze.