

VerbanoNews

Le news del Lago Maggiore

Atassia, una malattia quasi sconosciuta che Aisa cerca di far conoscere anche con la storia di Leo

Orlando Mastrillo · Wednesday, March 18th, 2026

Una puntata dedicata a dare voce alle famiglie e a una malattia ancora poco conosciuta. **Il podcast Soci all Time su Radio Materia** ha acceso i riflettori sull'**AISA, l'Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche**, raccontando il lavoro sul territorio e le storie di chi ogni giorno convive con queste patologie.

L'impegno di AISA tra ricerca e supporto

Durante l'intervista, la referente territoriale Susanna Carcano ha spiegato il ruolo dell'associazione, attiva in diverse regioni italiane per sostenere pazienti e famiglie. «L'obiettivo è duplice: da una parte finanziare la ricerca scientifica, dall'altra aiutare concretamente le famiglie» – **Susanna Carcano**, referente AISA.

Le sindromi atassiche sono malattie genetiche rare e neurodegenerative che compromettono progressivamente il coordinamento motorio e altre funzioni vitali. Al momento non esiste una cura definitiva, ma la fisioterapia rappresenta uno strumento fondamentale per rallentare i sintomi. Proprio su questo fronte AISA interviene, contribuendo a coprire costi che non sempre vengono garantiti dal sistema sanitario.

Le difficoltà tra le regioni

Uno dei temi centrali emersi è quello delle disuguaglianze tra i sistemi sanitari regionali. Le famiglie si trovano spesso ad affrontare percorsi diversi a seconda del luogo di residenza. La copertura della fisioterapia varia, così come il rimborso di farmaci e integratori. In alcuni casi, per accedere a cure adeguate, è necessario spostarsi in altre regioni, con costi aggiuntivi per viaggi e soggiorni. Un quadro che rende ancora più complesso gestire una malattia già di per sé impegnativa.

La storia di Martina e Lorenzo

Nel corso della puntata hanno portato la loro testimonianza anche **Martina e Lorenzo, genitori di un bambino affetto da atassia di Friedreich**. Il loro progetto social, Sogni in cammino, nasce dalla volontà di condividere esperienze e sensibilizzare sul tema delle malattie rare. «Cerchiamo di mostrare che, nonostante tutto, si può continuare a vivere esperienze piene» – Martina e Lorenzo, genitori. Attraverso viaggi e momenti di quotidianità, la famiglia racconta un percorso fatto di

adattamento ma anche di apertura verso il mondo, trasformando la propria esperienza in uno strumento di consapevolezza per gli altri.

L'importanza della comunità

Accanto al lavoro sulla ricerca, resta centrale il ruolo delle iniziative locali. Banchetti solidali, eventi e momenti di incontro rappresentano occasioni preziose per raccogliere fondi e far conoscere queste patologie. AISA, nata proprio dall'esperienza diretta di una famiglia, continua a costruire una rete di supporto che aiuta a contrastare l'isolamento e a condividere informazioni utili.

Sensibilizzare per non lasciare soli

La puntata si chiude con un messaggio chiaro: le malattie rare hanno bisogno di attenzione, risorse e consapevolezza. Raccontarle significa non lasciare sole le famiglie e contribuire a costruire una rete più forte, capace di sostenere chi affronta ogni giorno queste sfide.

This entry was posted on Wednesday, March 18th, 2026 at 6:42 pm and is filed under [Salute](#). You can follow any responses to this entry through the [Comments \(RSS\)](#) feed. You can skip to the end and leave a response. Pinging is currently not allowed.