Comunicato Stampa

**CONFERENZA STAMPA Giornata Mondiale Atassie**

**Mercoledì 14 settembre 2022**

**Sala Stampa della Camera dei Deputati**

Mercoledì 14 settembre 2022 dalle 14 alle 15 presso la Sala Stampa della Camera dei Deputati ingresso via della Missione 4 su iniziativa dell’On Fabiola Bologna e dell’On Manuela Gagliardi si terrà la Conferenza Stampa di presentazione della XXII Giornata Mondiale Atassie, 184 malattie rare di origine neuro genetica che portano alla perdita progressiva della coordinazione motoria e colpiscono, solo in Italia circa 15.000 persone dai 2 ai 70 anni, e attualmente incurabili.

Introduce l’On. Fabiola Bologna Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità della Camera dei Deputati

Modera la Giornalista Paola Zanoni.

Nel corso dell'incontro il Presidente nazionale dell'A.I.S.A. Odv (Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche) Dott.ssa Maria Litani, il Presidente onorario Resp. Rapporti Istituzionali Cav. Carlo Rossetti e il Presidente A.S.D. AISA Sport Dott. Massimo Cecchetti illustreranno le attività dell'associazione a livello nazionale e regionale in occasione della G.M.A. 2022.

Interverranno inoltre il Professor Alessandro Filla Università Federico II di Napoli, Presidente della Commissione Medica AISA, che illustrerà i progressi della ricerca scientifica su queste gravissime e poco conosciute patologie, il Dott. Cristian Marcotulli, Dipartimento di Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche Università La Sapienza di Roma – Polo Pontino, che porrà l’accento sulla necessità di Fisioterapia Specialistica e il Dott. Mario Fichera Neurologo dell’Istituto Besta di Milano, che farà il punto della situazione.

Presenti alla conferenza rappresentanti nazionali delle reti associative Malattie Rare, Alessio Bedin e Marius Bodgan Chulstea atleti di AISA Sport plurimedagliati e reduci dai Campionati del Mondo (Canada), alcuni dei testimonial AISA tra cui Maurizio DI Cesare regista Play Digital Rai.

Invitati i Sindaci delle città in cui hanno sede gli uffici territoriali AISA nel Lazio.

La Giornata Mondiale Atassie ha ottenuto per l'edizione 2022 la Medaglia del Presidente della Repubblica, il Patrocinio del Senato della Repubblica, attesi altri importanti Patrocini.

Sarà possibile seguire la Conferenza Stampa in diretta sul sito della Camera dei Deputati al link <http://webtv.camera.it/conferenze_stampa>

Dato il numero di posti della sala stampa limitato a 35 unità e per ragioni di sicurezza è obbligatorio comunicare la propria presenza entro lunedì 12. Per i giornalisti, operatori video e fotografi è necessario comunicare anche il tipo e la quantità di apparecchiature al seguito.

Prenotazioni mail [segreteria.aisaodv@gmail.com](mailto:segreteria.aisaodv@gmail.com) Angela Ghezzi cell. +39 351 9816751