

GIORNATA MONDIALE SLA

Ogni anno, dal 1997, l'International Alliance (www.alsmndalliance.org), organismo che raggruppa varie associazioni di pazienti con SLA, tra cui - unica associazione italiana - anche AISLA Onlus - celebra il 21 giugno la giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Perché il 21 giugno? Perché è giorno di solstizio, simbolicamente un punto di svolta. Indica la speranza che questo giorno possa segnare in futuro un punto di riferimento per la ricerca delle cause, della terapia e della cura della SLA.

Per celebrare al meglio la ricorrenza, il 21 giugno, l'AISLA sezione di Parma, in collaborazione con il Comune di Parma, dalle 9 alle 19 sarà presente con un gazebo in P.zza Garibaldi, a disposizione dei cittadini per dare informazioni, distribuire materiale e per sostenere la raccolta di fondi per la ricerca scientifica.

Infatti, dal 12 al 26 giugno, è possibile fare una donazione di 2 attraverso SMS oppure da 2 a 5 chiamando da rete fissa al numero solidale 45507. All'iniziativa aderiscono per la rete mobile gli operatori Tim, Vodafone, Wind, "3, CoopVoce, Poste Mobile, e, per la rete fissa, Telecom Italia, Infostrada, Fastweb, Tiscali e Teletu. Questa raccolta, promossa in tutte le 56 sedi AISLA presenti in Italia, è destinata alla sperimentazione di una nuova possibile speranza terapeutica per il trattamento della Sclerosi Laterale Amiotrofica con Ciclofosfamide, sostenuto da Trapianto Autologo di Cellule Staminali Ematopoietiche. Il coordinamento del progetto sarà affidato al Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università degli studi di Genova, mentre l'ente promotore sarà il Centro Clinico NeMO Fondazione Serena Onlus, polo di eccellenza in Italia per la cura delle malattie neuromuscolari, attivo presso l'Ospedale Niguarda di Milano, di cui AISLA Onlus è socio partecipante.

Anche le Aziende Sanitarie parmensi AUSL e Azienda Ospedaliero-Universitaria insieme alle Istituzioni locali Provincia e Comune di Parma, in occasione della giornata mondiale SLA, rinnovano l'impegno profuso nella realizzazione di interventi sanitari e assistenziali dedicati ai malati di SLA e loro famigliari. L'Azienda Usl, tra l'altro, ha attive alcune convenzioni per l'accoglienza di malati di SLA in strutture residenziali, nonché organizzato un corso per formare volontari nelle cure palliative insieme ad Asp Sud-Est, Avoprorit e la stessa Aisla Parma.

Inoltre è in corso di realizzazione un progetto che prevede che un medico palliativista, messo a disposizione per quest'anno dall'AISLA, integri le équipes multidisciplinari di specialisti che attualmente hanno in cura e assistono i malati affetti da questa patologia. Questa figura interagisce nella cura al malato con il medico di medicina generale e/o lo specialista, l'infermiere, l'assistente sociale, lo psicologo e con altre figure professionali eventualmente coinvolte, sia in strutture di ricovero che a domicilio dei pazienti. Il progetto ha di recente ricevuto una menzione speciale per l'innovazione, l'originalità, l'esportabilità in altri contesti e per i risultati raggiunti in termini di benefici alla persona dalla Giuria del Premio Nazionale Gerbera d'Oro 2011, in occasione delle premiazioni avvenute a Roma, alla presenza del Ministro della Salute, Ferruccio Fazio.

La malattia

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una grave malattia neurodegenerativa, di cui ancor oggi non se ne conoscono le cause né esistono possibili terapie, che porta alla paralisi progressiva di tutta la muscolatura volontaria della persona che ne viene colpita. Con il progredire della patologia, i malati non sono più in grado di muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare autonomamente, pur mantenendo, nella maggior parte dei casi, intatte le proprie capacità cognitive ed è davvero significativo l'impatto che la SLA ha sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia poiché, dal momento della diagnosi, la loro

esistenza viene radicalmente modificata. Si stima che in Italia attualmente siano 5000 i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Attualmente a Parma e provincia sono circa 40 i malati di SLA, diagnosticati dai servizi di Neurologia dell'Ospedale Maggiore e dell'Ospedale di Vaio.

AISLA Onlus

È il riferimento nazionale per tutti i malati di SLA e i loro familiari ed è importante sostenere le sue iniziative e attività. AISLA Onlus, riconosciuta dal Decreto del Ministero della Sanità del 30/6/99, è socio aderente all'Istituto Italiano Donazione che certifica la trasparenza dell'utilizzo dei fondi raccolti e nel 2009 AISLA ha ottenuto da IQNet-CISQ il Certificato ISO 9001 nr. IT-70205.

L'Associazione, oltre che tra i soci partecipanti del Centro Clinico NeMO di Milano, è socio di AriSLA, l'Agenzia Italiana per la ricerca sulla SLA, federata all'International Alliance of ALS/MND Associations, è associata alla FISH Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, alla FIAN Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche, alla SICP - **Società Italiana di Cure Palliative**, alla FCP - Federazione Cure Palliative ed è aderente-sostenitore dell'Associazione Registro Distrofie Muscolari, Atrofie Muscolari Spinali e Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Per maggiori informazioni vi invitiamo a cliccare sul sito: www.aisla.it

Articoli Correlati **Nessun articolo correlato**