

GIORNATA NAZIONALE CONTRO LA SLA, SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

È in programma per domenica 2 ottobre la quarta edizione della Giornata Nazionale contro la SLA, promossa da AISLA Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con il Patrocinio dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia con un fortissimo impatto sulla vita di chi ne è colpito e dei suoi familiari. In Italia oggi sono circa 5.000 persone a soffrirne. Con il tempo questi 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. Ad oggi l'unica possibilità per vincere questa malattia, di cui ancora non si conoscono le cause, è la ricerca scientifica.

In occasione della Giornata Nazionale del 2 Ottobre, AISLA promuove in tutta Italia iniziative per sostenere la raccolta fondi a favore della ricerca mirata e sensibilizzare rispetto alle problematiche e ai bisogni dei malati affetti da SLA e dei loro familiari.

I volontari AISLA delle sezioni operanti sull'intero territorio nazionale saranno presenti in oltre 90 piazze (per conoscere quella più vicina, consultare il sito: www.aisla.it), dove allestiranno stand e gazebo per la distribuzione di materiale informativo sulla malattia e daranno vita all'iniziativa "Quello buono sostiene la ricerca", in collaborazione con la Camera di Commercio di Asti e con altri importanti Enti e Istituzioni sul Territorio (Fondazione Cassa di Risparmio di Asti, Regione Piemonte, Provincia di Asti, Istituto Marketing Agroalimentare Piemonte, Consorzio Tutela Vini di Asti e del Monferrato). A fronte di un contributo minimo di 10 euro, sarà possibile ricevere una bottiglia di pregiato Barbera d'Asti DOCG, creata per l'occasione in Edizione Limitata.

I fondi raccolti saranno devoluti al finanziamento di un importante progetto di ricerca, finalizzato alla sperimentazione di una nuova possibile terapia 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 lente promotore sarà il Centro Clinico NeMO - Fondazione Serena Onlus, di cui AISLA Onlus è socio partecipante, specializzato in malattie neuromuscolari operativo dal 2008 presso il Padiglione De Gasperis dell'A.O. Niguarda Cà Granda di Milano.

La Quarta Giornata Nazionale contro la SLA ci consentirà ancora una volta di evidenziare pubblicamente i bisogni dei malati, delle loro famiglie e di finanziare un importante progetto di ricerca sottolinea il Presidente di AISLA Onlus, Mario Melazzini. Vogliamo affrontare le necessità delle persone con SLA con i fatti concreti e non con le parole. Tutti siamo chiamati a rispondere presente per partecipare alla lotta contro la SLA: una battaglia che, speriamo il più presto possibile, ci porterà a sconfiggere la malattia.

Per informazioni sulle piazze in cui AISLA sarà presente il 2 ottobre: www.aisla.it o tel. 02 43986673

AISLA Onlus

L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA Onlus, fondata nel 1983, è l'associazione nazionale di riferimento per i malati di SLA e le loro famiglie, riconosciuta con Decreto del Ministero della Sanità del 30 giugno 1999. Attualmente conta 55 sezioni diffuse su tutto il territorio nazionale. L'Associazione è unico membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association, promotrice della Giornata Mondiale. AISLA è tra i soci partecipanti del Centro Clinico NeMO e tra i soci fondatori di AriSLA, Agenzia Italiana per la ricerca scientifica sulla SLA (www.arisla.org). E inoltre associata a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), FIAN (Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche), SICP (Società Italiana di Cure Palliative), FCP

(Federazione Cure Paliative) ed è aderente-sostenitore dell'Associazione Registro Distrofie Muscolari, Atrofie Muscolari Spinali e Sclerosi Laterale Amiotrofica. Aisla è anche socio aderente dell'Istituto Italiano Donazione, organismo che ne attesta l'uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore. (www.aisla.it)

La Giornata Nazionale contro la SLA

La Giornata Nazionale è nata nel 2007 per ricordare il primo sit in dei malati di SLA, che il 18 settembre 2006 si riunirono a Roma, sotto il Ministero della Salute, per portare all'attenzione dell'allora Ministro della Salute On. Livia Turco i propri bisogni, primo tra tutti quello di presa in carico globale. Da allora, ogni anno, tra la metà di settembre e la prima settimana di ottobre, AISLA Onlus promuove iniziative in tutta Italia per sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali sui bisogni di cura e assistenza dei malati e dei loro familiari e per raccogliere fondi a sostegno della ricerca mirata sulla malattia.