

«UN CONTRIBUTO VERSATO CON GUSTO» PER I MALATI DI SLA



Posted on 10/09/2018 by Cristiana Doni

Category: [FORHANDICAP](#)



Saranno 150 le piazze italiane che accoglieranno 300 volontari pronti ad offrire 15.000 bottiglie di vino Barbera d'Asti DOCG per raccogliere fondi a favore dell'assistenza delle oltre 6.000 persone con SLA in Italia: è la giornata nazionale sulla SLA promossa da AISLA, associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, prevista per **domenica 16 settembre**.

L'iniziativa nelle piazze si chiama **“Un contributo versato con gusto”**: con un'offerta di 10€ sarà infatti possibile ricevere una delle 15.000 bottiglie di vino Barbera d'Asti DOCG che i volontari porteranno nelle strade grazie al sostegno di Regione Piemonte, del Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, della Fondazione Cassa di Risparmio di Asti e dell'Unione Industriale della Provincia di Asti e di DMO Piemonte Marketing.

Per l'occasione saranno scelte alcune delle tipologie più pregiate della Barbera D'Asti: sono infatti selezionate, tra 276 produttori di 169 Comuni delle provincie di Asti e Alessandria, 15 cantine che forniranno le 15.000 bottiglie. I vini selezionati hanno ottenuto una valutazione superiore agli 85/100, a testimonianza della loro grande qualità.

Massimo Mauro, presidente di AISLA, osserva: *“Grazie all'iniziativa nelle piazze potremo dare un aiuto e una risposta concreti ai bisogni di tante persone con SLA e far emergere le necessità dei malati che spesso non sono adeguatamente seguiti dal sistema sanitario e socio-assistenziale. In molti territori italiani continuiamo a registrare ritardi nell'erogazione del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza e l'assenza di risposte tempestive e coerenti rispetto al quotidiano bisogno di cura. Le famiglie che sono costrette a vivere con la SLA, soprattutto nella fase avanzata della malattia, non possono gestire la propria vita con risposte episodiche e frammentarie. Iniziative come queste diventano fondamentali per far riflettere sul cambio di prospettiva con il quale l'intero sistema dovrebbe prendere in carico queste famiglie che necessitano senz'altro di interventi competenti e specialistici di tipo sanitario ma, dall'altra, devono poter contare su strumenti mirati al recupero dello svantaggio sociale che l'intero nucleo familiare è costretto a subire.”*

I fondi raccolti saranno utilizzati da AISLA, presente sul territorio italiano con 63 rappresentanze territoriali e 300 volontari in 19 regioni, per sostenere e ampliare l'Operazione Sollievo, progetto che consiste nel sostenere gratuitamente i malati di SLA con aiuti concreti come contributi economici per le famiglie in difficoltà che hanno bisogno di una badante e di strumenti per l'assistenza (letti speciali, comunicatori) e consulenze psicologiche legali e fiscali. Con l'Operazione Sollievo, avviata nel 2013, AISLA ha potuto aiutare 300 famiglie destinando oltre 560.000 euro raccolti grazie alle donazioni della Giornata Nazionale.

La Giornata nazionale sulla SLA, anche nel 2018, ha ricevuto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica e il patrocinio dell'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani), che promuoverà l'illuminazione di verde o bianco di alcuni monumenti caratteristici delle città italiane nella notte tra il 15 e il 16 settembre, della Lega Nazionale Professionisti Serie A, che ha previsto per la giornata di

campionato del 16 settembre la discesa in campo delle squadre con lo striscione dell'Associazione, e dell'Associazione Italiana Arbitri, AIA.

Anche quest'anno la Giornata nazionale sulla SLA farà parte degli eventi del *#Donoday* promosso dall'Istituto italiano della donazione cui AISLA aderisce.

In **Campania** i volontari di AISLA saranno presenti in 6 piazze

L'elenco aggiornato delle piazze e delle città coinvolte è disponibile su <http://www.aisla.it/xi-giornata-nazionale/>

L'elenco degli eventi collaterali e dei monumenti illuminati è disponibile su <http://bit.ly/PiazzeGN2018>

- Napoli
- Caserta
- Benevento
- Salerno
- Castel San Giorgio (Sa)
- Atripalda (Av)

Il primo registro nazionale sulla sla

Dal 9 al 29 settembre sarà attivo il numero di SMS solidale, 45584, a cui donare 2 euro dal cellulare o 5 euro da rete fissa per sostenere il progetto, già avviato, per la realizzazione del primo registro nazionale SLA, finalizzato a raccogliere i dati anagrafici, genetici e clinici delle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica, per una migliore conoscenza della malattia, una più efficace presa in carico dei pazienti, e per accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura*

Un nuovo progetto dedicato ai bambini

Quest'anno, grazie al sostegno di Fondazione Mediolanum Onlus, verranno raccolti fondi da destinare al progetto "Baobab" che per la prima volta al mondo si occuperà, attraverso uno studio scientifico, di scoprire difficoltà, stati d'animo, paure ed emozioni di bambini e preadolescenti (8-13 anni) con un genitore colpito dalla SLA con l'obiettivo di individuare soluzioni che possano aiutare le famiglie a seguire la crescita dei figli nel modo migliore pur in una situazione di così grande difficoltà.

Il progetto sarà sostenuto interamente da Fondazione Mediolanum Onlus che raddoppierà la somma raccolta nelle piazze, fino a un massimo di 100.000 euro. Lo studio scientifico sarà portato avanti dal GIP-SLA, il Gruppo Italiano Psicologia SLA che si è costituito nel 2012 all'interno di AISLA, in collaborazione con i professori della Facoltà di Psicologia dell'Università di Padova.

Fondazione Mediolanum si concentra su progetti dedicati all'infanzia negli ambiti dell'assistenza, scuola, sanità, ricerca e diritti. Dal 2005 al 2017, Fondazione Mediolanum ha sostenuto 386 progetti erogando 11,6 milioni di euro e aiutando 66.000 bambini in condizioni di disagio in Italia e in 46 Paesi nel mondo.

Il Focus sulla SLA

A Genova il 27, 28, 29 settembre AISLA e Fondazione AriSLA, principale organismo in Italia che finanzia progetti di ricerca sulla SLA, di cui AISLA è cofondatrice, organizzano l'evento di divulgazione scientifica 'Focus SLA', che vede per la prima volta l'ingresso di un nuovo partner: MND Meeting- MOTOR NEURON DISEASES, Molecular and Cellular Basis of Vulnerability, volto ad accrescere ulteriormente la valenza scientifica del convegno. Nella sede di Palazzo Meridiana ricercatori da tutto il mondo, medici e pazienti si confronteranno sulle novità e gli sviluppi della ricerca scientifica sulla SLA, ma anche sulle nuove terapie e i più aggiornati approcci relativi all'assistenza. La partecipazione al convegno darà diritto inoltre all'assegnazione di 14 crediti ECM. Per maggiori informazioni sul programma e sulle modalità di iscrizione è possibile consultare il sito www.simposiosla.it.

**Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali. Sarà di 5 euro anche per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, di 5 e 10 euro da rete fissa TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali*