

## Trentesimo compleanno per l'AISLA

**Pubblicato:** Venerdì 19 Aprile 2013

1600 soci, 250 volontari, 57 sezioni locali in 19 regioni italiane: questi sono solo alcuni dei numeri di **AISLA Onlus che il 21 aprile festeggia il suo trentesimo compleanno**. AISLA opera in Italia dal 1983 per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati affetti da SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. In occasione dell'anniversario dell'associazione **sabato 20 aprile si terrà l'assemblea dei soci seguita da una tavola rotonda** di aggiornamento scientifico sulle sperimentazioni in corso con l'uso di **cellule staminali**. Sarà possibile seguire la **tavola rotonda in diretta streaming** collegandosi all'indirizzo [www.direttastreaming.tv](http://www.direttastreaming.tv). I 30 anni di AISLA saranno inoltre celebrati attraverso il rinnovamento dell'immagine grafica e l'introduzione di un nuovo logo.

Il trentesimo anno di attività dell'associazione si è aperto con l'elezione del **nuovo presidente nazionale Massimo Mauro**. Eletto nel dicembre 2012, Massimo Mauro ha preso la guida di AISLA ponendosi diversi e concreti obiettivi tra cui incrementare il numero delle sezioni a livello territoriale, consolidare i rapporti con le istituzioni così da garantire una corretta presa in carico dei malati, incrementare le attività di sensibilizzazione e far sì che AISLA diventi sempre di più punto di riferimento e voce autorevole sui delicati temi legati alla SLA.

AISLA ha deciso di rinnovarsi, anche attraverso l'introduzione di una nuova immagine grafica e un nuovo logo. Il nuovo logo è espressione della storia e dei successi dell'associazione rivisti in chiave moderna e vuole proiettare AISLA verso un nuovo futuro al centro del quale saranno sempre messi i pazienti e i loro bisogni.

### 30 ANNI AL FIANCO DEI MALATI

Dal 1983 a oggi AISLA ha svolto un'intensa attività di sensibilizzazione sui temi legati alla malattia e ha destinato complessivamente **una cifra superiore ai 5 milioni di euro in progetti atti a migliorare la vita delle persone affette da SLA e dei loro familiari**. Nello specifico i fondi sono stati destinati alla ricerca, all'assistenza e alle attività delle 58 sezioni locali.

Sono inoltre stati **devoluti più di 300.000 euro per il Centro d'ascolto e consulenza** sulla SLA che opera per offrire un supporto psicologico ai malati e alle famiglie, e **più di 50.000 euro sono stati investiti in workshop e corsi di formazione**.

AISLA infatti promuove **corsi di formazione** rivolti ad assistenti domiciliari, care giver, operatori R.S.A., operatori delle strutture di riabilitazione e dei servizi ADI, équipe di cure palliative. Dal 2009 a oggi sono stati organizzati più di trenta corsi e anche per il 2013 è prevista una proposta di formazione specialistica per dare l'opportunità ai professionisti coinvolti nell'assistenza e cura dei pazienti affetti da SLA di approfondire e migliorare le proprie competenze.

Al fine di poter dare una voce sempre più uniforme ai bisogni dei malati AISLA, dalla sua fondazione, ha stretto importanti relazioni con altre associazioni italiane che si occupano di SLA, di malattie neurologiche, cure palliative e handicap tra cui: Fish – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, Ledha – Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità, Fian – Federazione Italiana Associazioni Neurologiche, Fcp – Federazione Cure Palliative, Sicp – Società Italiana Cure Palliative, Fon – Federazione Onlus Niguarda, Uildm – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

## GLI APPUNTAMENTI DEL 2013

Con un occhio rivolto al passato e ai grandi risultati ottenuti nei primi 30 anni di attività, AISLA si prepara ad affrontare un anno ricco di importanti appuntamenti di respiro nazionale e internazionale.

- **Il 21 giugno si terrà il Global Day**, la giornata mondiale per la lotta alla sclerosi laterale amiotrofica, in occasione della quale AISLA promuove i Family Day, momenti conviviali e insieme informativi per avvicinare volontari, famiglie, malati, care giver, medici e ricercatori.
- **Il 29 settembre si terrà la sesta Giornata Nazionale dedicata alla SLA**, promossa da AISLA. La giornata nasce per ricordare il primo sit-in dei malati di SLA promosso da AISLA a Roma davanti al ministero della Salute nel 2006. I malati avanzarono richieste per la difesa della cura e dell'assistenza ai malati affetti da sclerosi laterale amiotrofica. In occasione della Giornata Nazionale AISLA sarà presente in più di 100 piazze italiane per sensibilizzare sulla malattia e raccogliere fondi da destinarsi all'assistenza e alla formazione.
- **Nel mese di dicembre, AISLA ospiterà a Milano il Simposio Internazionale sulla SLA**. Il Simposio, organizzato dall'International Alliance of ALS/Mnd Association (federazione delle associazioni che nel mondo si occupano di SLA), di cui AISLA è socio fondatore, rappresenta un'occasione unica durante la quale ricercatori e operatori sociali provenienti da tutto il mondo si riuniscono per presentare e confrontarsi sulle innovazioni emerse nei rispettivi campi di attività in relazione alla malattia.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it