

## GIORNATA NAZIONALE SLA: ANCHE IN ABRUZZO VOLONTARI SCENDONO IN PIAZZA

14 Settembre 2017

---



L'AQUILA - Una giornata di solidarietà per raccogliere fondi destinati al sostegno delle persone colpite dalla Sla, porterà sabato 17 settembre prossimo 300 volontari dell'Aisla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, in oltre 150 piazze italiane.

In Abruzzo, la piazza prescelta sarà quella di Magliano dei Marsi (L'Aquila).

Sono oltre 6 mila le persone in Italia colpite da questa malattia.

L'iniziativa nelle piazze prende il nome di 'Un contributo versato con gusto': con un'offerta di 10 euro sarà infatti possibile ricevere una bottiglia di vino Barbera d'Asti Docg.

Dodiecimila le bottiglie di vino che i volontari Aisla potranno portare nelle piazze, 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.

I fondi raccolti saranno utilizzati da Aisla, presente sul territorio italiano con 63 rappresentanze territoriali e 300 volontari in 19 regioni, per sostenere e rafforzare le attività gratuite a sostegno delle persone con Sla.

Tra queste l'Operazione sollievo, il progetto che consiste nell'aiutare le persone con Sla con consulenze psicologiche, legali e fiscali gratuite e aiuti concreti per le famiglie in difficoltà.

Fino a oggi con l'Operazione sollievo, progetto avviato nel 2013, Aisla ha potuto aiutare più di 200 famiglie destinando oltre 450 mila euro raccolti grazie alle donazioni della Giornata nazionale.

La Giornata nazionale sulla Sla, anche nel 2017, ha ricevuto l'Alto patronato della presidenza della Repubblica e il patrocinio dell'Associazione nazionale comuni italiani, Anci.

Massimo Mauro, presidente di Aisla, sottolinea: "Ogni anno incontriamo e aiutiamo circa 2 mila persone con Sla in tutta Italia che hanno bisogno di ascolto, assistenza e supporto. Con la Giornata nazionale vogliamo portare in piazza la Sla, le storie e la forza di chi ne è colpito e dare sempre più energia e risorse alla ricerca scientifica. Vogliamo impegnarci per far arrivare ai pazienti i farmaci che già oggi possono rallentare la malattia e migliorare la qualità di vita, come il Radicut, appena approvato dall'Agenzia italiana del farmaco".

Anche la Lega calcio scende letteralmente in campo in supporto della lotta alla sclerosi laterale amiotrofica: la quarta giornata del campionato di serie A, il 16 e 17 settembre, in dieci città e con 20 squadre, sarà dedicata alla sensibilizzazione sulla Sla.

Sarà invece possibile effettuare donazioni al numero 45515, attivo dall'8 settembre al 2 ottobre, di 2 euro con un sms oppure di 2 o 5 euro da rete fissa: i fondi serviranno in particolare per sostenere il progetto di ricerca clinica 'Promise', vincitore del Bando 2013 di AriSla, Fondazione italiana di ricerca sulla Sla.

Lo studio di fase II ha l'obiettivo di testare l'efficacia del Guanabenz, un farmaco che agisce per contrastare l'accumulo patologico di proteine all'interno delle cellule e favorire l'eliminazione delle proteine alterate.

La sperimentazione clinica, che coinvolge 24 centri clinici su tutto il territorio nazionale, è stata disegnata per valutare le potenzialità di questo farmaco nel rallentare il decorso della malattia: lo studio è già partito in 16 centri e sono già stati inclusi 75 pazienti.

Dalla sua nascita, Aisla ha sostenuto la ricerca scientifica con oltre 4 milioni e mezzo di euro raccolti grazie alle donazioni.

In particolare, Aisla ha destinato oltre 2 milioni di euro ad AriSla che, dal 2009 ad oggi, ha finanziato 62 progetti di ricerca, di cui 6 (3 Pilot Grant e 3 Full Grant) solo nell'ultimo anno.

È attualmente in corso il processo di selezione della Call for projects 2017 mentre è previsto a Torino per il 29 settembre prossimo il 2° simposio nazionale sulla Sla, promosso sempre da Aisla e AriSla, rivolto a medici, ricercatori e operatori sanitari, ma anche alla comunità dei pazienti e dei loro familiari.

Negli incontri in programma alcuni tra i massimi esperti italiani e internazionali si confronteranno sui più recenti sviluppi della ricerca scientifica sulla Sla a partire dai risultati prodotti dalla ricerca di base, fino ad arrivare a discutere degli aggiornamenti sugli ultimi approcci della ricerca clinica, nonché delle soluzioni per migliorare l'assistenza a domicilio delle persone con Sla.

Nella stessa occasione si farà il punto sulla disponibilità in Italia di farmaci che rallentano la malattia.

Si parlerà inoltre del diritto delle persone con Sla di scegliere o rifiutare i trattamenti sanitari, attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento, e di empowerment del paziente, mettendo a confronto le best practice che vedono coinvolti i pazienti nelle fasi di ricerca in Europa e negli Stati Uniti.

A conclusione del convegno, l'evento 'L'arte della ricerca' organizzato in occasione della concomitante manifestazione 'Notte europea dei ricercatori'.

Diretta streaming su [www.simposiosla.it](http://www.simposiosla.it) e partecipazione gratuita, previa iscrizione obbligatoria entro il 15 settembre.

Per informazioni e iscrizioni: [www.simposiosla.it](http://www.simposiosla.it)

L'elenco aggiornato delle piazze protagoniste della Giornata Nazionale sulla SLA sarà consultabile sul sito [www.aisla.it](http://www.aisla.it)

Quest'anno la Giornata Nazionale sulla Sla farà parte degli eventi del #Donoday promosso dall'Istituto italiano della donazione cui Aisla aderisce.