AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA, IL 19 SETTEMBRE AISL CELEBRA GIORNATA NAZIONALE

16 Settembre 2021



L'AQUILA – Un contributo versato con gusto. AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – annuncia così la Giornata Nazionale SLA, giunta alla sua 14ma edizione. Ad uniformare il nostro Paese in questa giornata di sensibilizzazione è sempre stata la presenza degli oltre 300 volontari in tutte le principali piazze italiane, impegnati nella sensibilizzazione e raccolta fondi destinati all'assistenza e alla ricerca su una malattia ad oggi ancora inguaribile. Con la determinazione di voler cambiare la storia di questa malattia, AISLA accende i riflettori sul valore e la dignità della vita. E' necessario continuare a finanziare la ricerca scientifica, bisogna attuare modelli solidi di assistenza in ambito sociale e socio-sanitario; è fondamentale garantire il diritto all'accesso di cure ospedaliere e territoriali capace di rispondere alla complessità della malattia.

Circa 6 mila persone in Italia convivono con la SLA, di cui oltre 130 in Abruzzo. E' una delle più gravi malattie neurodegenerative che modifica profondamente l'esistenza delle persone colpite, con il mutare delle abilità del proprio corpo che, nel tempo, non può più muoversi, non può più nutrirsi, non può più parlare, fino a sperimentare la drammatica sensazione di esservi imprigionato. "La presa in carico dei malati di SLA in Abruzzo è a macchia di leopardo, discontinua e talvolta tardiva. – dichiara Marco di Norcia referente AISLA L'Aquila, che prosegue – È prioritario uniformare i piani assistenziali su tutto il territorio per permettere ad ogni paziente le medesime condizioni di accesso all'assistenza domiciliare con personale adeguatamente formato e competente. Un esempio è la collaborazione con la ASL Avezzano-Sulmona-L'Aquila che ha adottato il PDTA ma, ad oggi, non è ancora stato applicato pur essendo trascorso oltre un anno dalla sua pubblicazione. E ancora, nonostante le sollecitazioni, le famiglie teramane lamentano ritardi nelle prescrizioni ed erogazioni dei presidi essenziali oltre che della consegna del materiale di consumo. A questo si aggiunge la drastica riduzione dell'assegno di cura previsto dal Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza. Mi auguro che questa nostra Giornata

Nazionale possa riaprire tavoli di confronto nelle opportune sedi, capaci di offrire risposte concrete alla nostra comunità."

Vivere con la SLA è difficile. Richiede una grande capacità di accettare il cambiamento, di guardare con coraggio e fiducia alla possibilità di mantenere uno spazio di autonomia personale anche quando aumentano la dipendenza e il bisogno degli altri. Accanto al malato, infatti, il ruolo "vicario" della famiglia è fondamentale. Centinaia di abruzzesi sono caricate di una responsabilità spossante fatta di notti senza sonno, perdita di professionalità, isolamento sociale. È in questo quadro, che l'ascolto del bisogno è parte attiva di AISLA e punto di partenza dell'impegno corresponsabile con le istituzioni e gli enti deputati. Un sostegno fondato sull'ascolto del bisogno e mirato a creare quella rete di prossimità socio-assistenziale e sanitaria, fondamentale per garantire una adeguata presa in carico.

In Abruzzo, AISLA è presente dal 2007 grazie ai volontari che hanno segnato tracce che continueranno ad essere seguite e per le quali è sempre forte l'appello di nuovi supporti (per informazioni volontari@aisla.it) . Sono loro il vero ingrediente segreto, perché capaci di offrire quotidianamente quel gesto d'amore che ha la forza di cambiare le cose. Alle volte, però, non è abbastanza. Per la notte di sabato 18 settembre, nessun comune abruzzese ha aderito alla campagna "Coloriamo L'Italia di Verde" sostenuta dall'ANCI, Associazione Nazionale Comuni Italiani. Si tratta di una vera e propria magia che si ripete ormai da anni e nella quale centinaia di monumenti italiani si illumineranno di verde, colore simbolo di AISLA e della speranza per arrivare a sconfiggere la SLA. L'invito che l'associazione rivolge a tutti gli abruzzesi è quello di accendere una luce verde sulle loro finestre e balconi. Un segno per ricordare che essere solidali è un valore, un valore che tutte le "persone che aiutano persone" hanno nel cuore e, soprattutto, un omaggio al coraggio dei concittadini che lottano contro questa malattia.

Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, la Giornata Nazionale SLA nasce con spirito unitario a conferma di quanto il Terzo settore sia uno dei tre pilastri fondanti, insieme a quello dello Stato e del settore privato, della nostra società. Il messaggio dell'Associazione, infatti, è la convinzione che solo nella misura in cui questi tre pilastri sono solidi e capaci di collaborare insieme il sistema può essere in grado di trasformare l'ascolto del bisogno in risposte adeguate e concrete. Ed è con questo stesso spirito che anche Fondazione Mediolanum Onlus da quattro anni affianca la Giornata Nazionale SLA, sostenendo il progetto di ricerca "Baobab", il primo studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un familiare colpito dalla SLA e finalizzato a comprendere in che modo la malattia incida psicologicamente sulla crescita e sullo sviluppo dei bambini e dei ragazzi.

Con una donazione minima di 10 euro, tutti possono sostenere la campagna "Un contributo versato con gusto". Contattando la sede AISLA L'AQUILA al numero 349/5311705, è possibile prenotare la Barbera d'Asti docg e richiedere la consegna al domicilio grazie alla preziosa collaborazione dell'associazione Angeli in Moto.

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli