

AISLA, nella Giornata Mondiale SLA la speranza diventa dono



TRENTO- Di fronte ad una malattia ancora inguaribile, nella giornata in cui si celebra in tutto il mondo la speranza per la comunità dei pazienti SLA, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), membro italiano dell'International Alliance ALS/MND, promotore dal 1987 dello SLA Global Day, insieme a Sparkasse, donano al Centro Clinico NeMO di Trento un ecografo, strumento fondamentale per migliorare in modo puntuale e non invasivo la diagnostica sulla malattia. La cerimonia di consegna è avvenuta questa mattina al Centro presso l'Ospedale Villa Rosa di Pergine Valsugana, in provincia di Trento.

“Impegno costante nella ricerca scientifica e tecnologia affiancata dall'assistenza medica appropriata – questo l'impegno annunciato da Stefania Segnana, assessore alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia della Provincia Autonoma di Trento che prosegue – I Centri NeMO offrono risposte tempestive e all'avanguardia. La consegna di oggi, voluta da AISLA e Sparkasse, ci ricorda la nostra responsabilità collettiva che deve continuare a garantire ai pazienti una qualità della vita adeguata, capace di andare oltre la diagnosi.”

L'ecografo è il frutto della campagna di raccolta fondi promossa nel periodo natalizio da Sparkasse. Con il motto "Ci muoviamo per chi non può muoversi e diamo voce a chi voce non ha", i clienti della Cassa di Risparmio hanno risposto 27 mila volte all'appello di sostegno, scegliendo di donare 1 euro ad ogni prelievo Bancomat. A questi, la banca ha aggiunto la



somma necessaria per permettere l'acquisto dell'elettromedicale. Una donazione di ben 35mila euro. "La nostra è una banca prossima al territorio, per questo abbiamo aderito con entusiasmo alla richiesta di aiuto propostaci dall' AISLA. – sottolinea Carlo Costa, vice

presidente della Cassa di Risparmio – sapere che da oggi il nostro sostegno si è trasformato in un aiuto concreto per le persone con SLA, è motivo di orgoglio".

Sinergie, dunque, per continuare a rispondere in modo efficace al bisogno di cura. Nel giorno del solstizio d'estate, oggi in tutto il mondo si celebra la speranza in una svolta anche nella storia di una malattia ancora inguaribile come la SLA. Il file rouge è sempre la persona ed il suo valore, da difendere e da custodire. "In fondo il messaggio di speranza dello SLA Global Day è proprio questo, è l'invito ad operare nel creare le condizioni perché ogni persona abbia valore, al di là di ogni confine che la malattia presenta. – ricorda Fulvia Massimelli, Presidente Nazionale di Aisla, che continua – Una meta comune che ci ricorda quanto sia il "noi" a fare la differenza. Sono stati fatti grandi passi avanti nella ricerca e nel sostegno alla cura delle persone malate di SLA, ma non è ancora abbastanza. Sono grata a Sparkasse perché questo ecografo rappresenta concretamente un'altra piccola grande svolta di cui tutti i Centri italiani dovrebbero dotarsi. La nostra speranza è, e sarà sempre, senza confini e senza limiti".

La disponibilità di un ecografo al NeMO di Trento, infatti, permetterà di intervenire in modo precoce nella gestione dell'insufficienza respiratoria dei pazienti, legata al progressivo indebolimento dei muscoli respiratori e alla disfunzione diaframmatica, causa delle complicanze principali della degenerazione della malattia. Proprio nei pazienti SLA, infatti, gli studi hanno dimostrato la correlazione tra la funzione diaframmatica misurata con l'ecografo e i test di funzionalità respiratoria. "Nello specifico, – spiega il dott. Riccardo Zuccarino, direttore del Centro Clinico NeMO Trento – la riduzione di oltre il 20% dello spessore del diaframma, osservato tramite ecografia, rappresenta un fattore di rischio significativo per l'aumento della quantità di anidride carbonica nel sangue (ipercapnia) e la riduzione della quantità d'aria nei polmoni durante la notte (ipoventilazione notturna). Indicatori, questi, correlati con la necessità della ventilazione non invasiva nell'arco dei 6 mesi successivi. Ecco perché una valutazione periodica della funzione diaframmatica risulta essenziale per aiutare a capire precocemente il corretto timing di introduzione della ventilazione meccanica non invasiva (NIV), intervenendo così in termini preventivi nel migliorare la qualità della vita."

I Centri Clinici NeMO nascono dalla volontà degli stessi pazienti. "Una comunità di persone con SLA, SMA e distrofie muscolari che ha imparato a fare della fragilità la propria forza, facendo i conti ogni giorno con la sfida del limite imposto dalla malattia. – spiega Alberto Fontana presidente dei 7 Centri presenti in Italia (Milano, Roma, Genova, Brescia, Ancona, Napoli e Trento) – e che oggi, insieme, continua a lottare per affermare di poter contribuire a dare risposte nuove, che possano generare cambiamento. Siamo grati ad AISLA, Sparkasse e alle Istituzioni perché giornate come quelle di oggi ci permettono di consolidare alleanze per continuare ad offrire risposte adeguate a tutte le persone che convivono con una patologia grave e neurodegenerativa come la SLA dal forte impatto clinico e assistenziale."

“A nome del Consiglio di Direzione di APSS e mio – ha sottolineato Antonio Ferro direttore generale di APSS – ringrazio AISLA e SPARKASSE per questa donazione. Ci permette di avere a disposizione un’attrezzatura diagnostica all’avanguardia per migliorare la presa in carico dei pazienti, permettendo al tempo stesso sinergia con le altre unità operative dell’Ospedale Riabilitativo Villa Rosa. Anche in questo caso, come altre volte è successo, il sostegno del volontariato ha contribuito al miglioramento dei servizi ai cittadini e all’umanizzazione delle cure”.

Ricerca, assistenza e sostegno alle famiglie. In un viaggio che va oltre i confini. L’Alleanza Internazionale, che quest’anno compie i suoi primi 30 anni di attività, promuove il Global Day sui social network attraverso l’hashtag #ALSMNDwithoutborders. Una curiosità: uno dei modi per aderire alla Giornata è quello di indossare qualcosa di blu. Il simbolo della giornata è, infatti, il fiordaliso, fiorisce una sola volta l’anno, tra maggio e settembre, ed il suo colore blu intenso lo rende bellissimo. Un fiore raro, esattamente come la SLA

Quella di oggi è la penultima tappa di un lungo percorso che AISLA ha compiuto in occasione delle celebrazioni dello SLA Global Day, attraverso il quale l’Associazione ha voluto ricordare e dare voce ai valori fondamentali che muovono la sua missione per la comunità SLA. La ricerca scientifica, la testimonianza delle storie straordinarie di chi combatte la malattia, l’impegno dei volontari sui territori nella loro opera instancabile di sensibilizzazione e sostegno, fino alla presa in carico clinico-assistenziale, sono l’espressione di cosa significa per AISLA essere al fianco dei malati e delle loro famiglie.

Domani, 22 giugno, si concludono le iniziative promosse dall’Associazione con il webinar dedicato alla comunicazione. Se è vero che comunicare è un diritto fondamentale dell’individuo, in una malattia come la SLA che toglie la

possibilità di fonazione, questo diventa uno dei primi ostacoli da superare. La Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) assume così un ruolo di fondamentale importanza e valore, poiché consente alla persona con malattia di esprimere i propri bisogni, instaurare e mantenere relazioni interpersonali, di dirigere gli atti di cura e di autodeterminarsi. La partecipazione è gratuita ma occorre iscriversi -> <https://bit.ly/3lgtLfw>, per maggiori info scrivere a: formazione@aisla.it.

La Giornata Mondiale sulla SLA. diventa occasione per continuare a diffondere la cultura del dono e raccontare l'importanza di gesti di bene per migliorare la qualità di vita della comunità delle persone con SLA