

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

**AISLA, Giornata Mondiale SLA:
dietro il tempo che scorre,
c'è sempre una persona**



VITERBO- Un percorso lungo e ricco di grandi novità, quello che accompagna AISLA in questa Giornata Mondiale SLA 2022. Dalla ricerca scientifica che annuncia l'efficacia del Tofersen in una forma genetica rara della malattia, alla testimonianza di Aldo, con l'emozionante visual poem "I giorni alla finestra". Un racconto di vita della corsa di Aldo, come anche delle 6.000 famiglie che corrono insieme a lui, ogni giorno. Immane, in questa lunga vigilia della Giornata la tradizionale veleggiata Thalassica che vedrà protagonisti le famiglie domenica 19 giugno, gli ammalati ed i volontari sulle onde della Marina di Salivoli a Piombino.

Nel Lazio, sabato 18 giugno Ceccano sarà la cornice di due splendide iniziative. Proprio come lo scorso anno, a partire dalle ore 17 i giardini di Castel Sindici nel Comune di Ceccano ospiteranno gli stand di AISLA e Thermo Fisher Scientific per celebrare, insieme, il Global Day 2022 e per praticare Yoga. Il 21 giugno, infatti, ricorre anche la Giornata internazionale di questa disciplina, che anni fa ha unito AISLA e ASD EquiLibrarsi. A partire dalle 19.00, invece, nell'area esterna del Castello prenderà il via il secondo appuntamento della giornata: la corsa amatoriale per le vie del paese, insieme agli amici di Angeli in Moto, YellowFire e Ruote Matte Per informazioni contattare Irene Cipriani: irenecipriani@libero.it

Promossa dalla federazione internazionale delle associazioni dei pazienti, International Alliance of ALS/MND Associations, di cui AISLA fa parte come membro italiano, la Giornata Mondiale SLA si celebra ogni anno il 21 giugno, nel solstizio d'estate. La scelta della data esprime, infatti, la speranza in un punto di svolta per quel che riguarda la ricerca delle cause, dei trattamenti e delle cure efficaci per sconfiggere finalmente la malattia.



Una meta comune che ci ricorda quanto sia il “noi” a fare la differenza. Fulvia Massimelli, Presidente Nazionale di Aisla: “Il Global Day 2022 deve mettere a fuoco i grandi passi fatti nei termini della ricerca e nel

sostegno alla cura delle persone malate di SLA. Sono emozionata all’idea di rivedere tante persone e tante famiglie, dopo questi anni di pandemia. Non sarà mai la malattia ad allontanarci e le iniziative promosse da AISLA sono la prova concreta che insieme nessuno potrà mai ostacolarci. La nostra speranza è, e sarà sempre, senza confini e senza limiti!”.

La SLA è una malattia talmente invalidante da stravolgere la vita non solo della persona malata, ma dell’intero nucleo familiare. Si tratta di migliaia di persone che, amorevolmente, si prendono cura del proprio caro assumendosi una responsabilità spossante; fatta di notti senza sonno; sacrificio della propria professionalità; isolamento sociale e usura del reddito. Pubblicato su ‘Nature Communication’, un recente studio scientifico italo-americano fornisce una previsione sulla frequenza e la prevalenza della Sla nel mondo nei prossimi 24 anni: nel 2040 sarà del 32% l’aumento medio dei malati di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) nel mondo. In particolare saranno le donne le più colpite dall’aumento (+40%). Secondo lo studio, in Italia casi saliranno da 1.800 a

2.300 l'anno. E se è vero che non esiste attualmente un trattamento in grado di guarire la Sla, c'è da dire che la ricerca è sempre più attiva e promettente.

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 portare con sé un fiordaliso blu. È un fiore di campo oramai rarissimo. Fiorisce una sola volta l'anno, tra maggio e settembre, ed il suo colore blu intenso lo rende bellissimo. Si narra che «Via Via, vieni via di qui, niente più ti lega a questi luoghi, neanche questi fiori azzurri». Fossero proprio i fiordalisi omaggiati da Paolo Conte nel suo cavallo di battaglia.

Sono molte le iniziative promosse da AISLA che anche quest'anno mette al centro le persone e le loro storie. Un programma denso di eventi, su tutto il territorio italiano. Una kermesse di iniziative in presenza, ma anche online come il webinar del 22 giugno "Percorso per la comunicazione aumentativa alternativa nella persona con SLA" che focalizza l'attenzione sul ruolo e sul valore che lo strumento di comunicazione assume per la persona. In una visione in cui il diritto di parola è fondamentale per l'autodeterminazione della persona, AISLA supporta i malati ad ottenere gli ausili necessari, il cui approvvigionamento è complesso ed articolato.

La Giornata Mondiale SLA, dunque, porta con sé messaggi di speranza ma anche di fattiva concretezza.

Per seguire il programma dettagliato:
<https://www.aisla.it/global-day/>

AISLA aderisce alla Giornata Nazionale del Sollievo

XXI GIORNATA
NAZIONALE
DEL SOLLIEVO



MILANO- Annualmente si celebra nel mese di maggio la “Giornata nazionale del Sollievo” con il proposito di sensibilizzare tutta la società civile al vissuto del sollievo dal dolore, sia fisico che emotivo.

Fulvia Massimelli, presidente nazionale di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, dichiara: “E’ fondamentale superare la retorica del dovere etico perchè dobbiamo tutti impegnarci affinché si renda concreta la buona pratica clinica per una piena umanizzazione delle cure. È noto, infatti, che una malattia inguaribile porta con sé grande sofferenza, fisica, psicologica, sociale e spirituale. Questa condizione influisce pesantemente tanto sulla vita delle persone costrette a convivere con una malattia severa come la SLA, quanto su quella dei nostri cari che ci accudiscono quotidianamente”.

Promotrice dell’iniziativa è la Fondazione Ghirotti, insieme al Ministero della Salute e alla Conferenza delle Regioni.

La “Cultura del sollievo” è il cardine della giornata e della Legge 38/2010, una delle migliori leggi d’Europa e grazie alla quale per la prima volta viene garantito in Italia l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore nell’ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza”. Stefania Bastianello, direttore tecnico di AISLA aggiunge: “La legge è ancora incompiuta. Manca ancora un decreto attuativo importante, che riguarda le tariffe da applicare uniformemente sul territorio nazionale. Il nostro Paese può contare su oltre 5mila volontari che integrano attivamente i servizi di cure palliative. Questo volontariato è particolare, significa avere competenze e capacità.”

Il dato allarmante è che, nonostante siano passati oltre dieci anni dall’approvazione della legge nazionale, sono ancora troppo pochi i cittadini e le persone malate che conoscono le cure palliative e il loro diritto ad accedervi. Secondo gli ultimi dati disponibili dell’Osservatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e delle cure palliative, in Italia solo il 45% delle persone conosce la normativa, oltre il 65% non è consapevole che le strutture sanitarie sono tenute a misurare e riportare il dolore e il 40% non è a conoscenza delle cure attuabili, anche se la quasi totalità delle sindromi dolorose sono trattabili.

Promuovere e testimoniare, attraverso l’informazione e tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo è un filo che unisce molte realtà impegnate nell’assistenza. Con questo spirito le rappresentanze AISLA di Pistoia e Prato, in collaborazione con la AUSL Toscana Centro, hanno organizzato un momento di confronto con la dott.ssa Sabrina Pientini proprio sul tema delle Cure Palliative e SLA. L’incontro è pubblico e si svolgerà nel pieno rispetto delle raccomandazioni COVID. L’appuntamento è per sabato 28 maggio alle ore 17.30 presso il circolo MCL di Valdibrana. Necessaria la prenotazione contattando i volontari di AISLA ai numeri 335 74560041 oppure 347 3586947.

Considerato il particolare momento vissuto negli ultimi due anni e le ripercussioni che l'epidemia da COVID-19 ha avuto sul nostro Sistema Sanitario, è fondamentale valorizzare l'impegno profuso da tutti gli operatori sanitari del SSN quale testimonianza della vicinanza alla persona sofferente, la cui centralità e dignità sono cardini della "cultura del sollievo". Questo l'obiettivo della giornata nazionale del sollievo, istituita nel 2001 e che quest'anno si celebra il 29 maggio.

AISLA partecipa a "La Corsa di Miguel"



ROMA- Aprile, la primavera torna padrona delle nostre giornate permettendoci di praticare sport all'aria aperta. Torniamo ad incontrarci e a fare del bene. Dopo un anno e un rinvio per l'emergenza Covid, Roma ricorda ancora la storia del maratoneta poeta argentino Miguel Sanchez con la 23° edizione de "La Corsa di Miguel", la nota corsa cittadina romana, nata nel 2000 e divenuta simbolo di promozione di valori contro il razzismo e le sopraffazioni socio-politiche.

Una corsa nelle zone pulsanti della città eterna, con partenza alle ore 9 del 25 aprile da Lungotevere Maresciallo Diaz, con

il tradizionale giro dei ponti, si concluderà all'interno dello Stadio Olimpico, sia per i partecipanti alla 10 chilometri (competitiva e non) sia per quelli della Strantirazzismo di 3 chilometri, che partirà dal Ponte della Musica, anche con centinaia di studenti dei licei romani. Passi veloci, piedi che scalpitano su ponti che regalano scorci spettacolari alla vista della città eterna.



Resistenza, competizione, ma anche solidarietà e supporto: la manifestazione, infatti, è aperta anche a persone con disabilità o non auto-sufficienti che potranno utilizzare le joelette, le carrozzine tecnologiche sospinte da familiari e amici, e i tricicli attrezzati.

“La Corsa di Miguel”, per AISLA, non è solo un evento solidale, è anche ricordo del compianto amico Mario Atzori. Storico podista torinese e compagno di avventure, Mario partecipò all'edizione del 2020 col pettorale n.1, seduto sulla sua joelette, supportato da oltre 30 persone, un team fra colleghi e amici incontrati anche lungo la strada più dura, della malattia. Con tutti loro anche il gruppo di Aisla. Mario oggi non c'è più, ma la sua tenacia continua a correre insieme a noi per combattere la SLA. Sarà grande la mancanza di Mario in questa nuova edizione, ma il suo pettorale non verrà dato, ma sarà tenuto in sua memoria.

Mario ha lasciato un ricordo indelebile alle migliaia di



runner e diceva sempre che «i malati non devono nascondersi né vergognarsi. Dobbiamo farci vedere e sensibilizzare la gente». “Ad ogni traguardo i suoi occhi brillavano – ricorda l’avv. Paola Rizzitano referente

di AISLA Lazio – perché nell’onda dei runners si respira affetto, unità e solidarietà. Non solo siamo felici, ma onorati di essere ancora una volta presenti alla Corsa di Miguel e questa volta con altri importanti amici che si sono uniti a noi e a tutta la comunità. Sono gli amici della Nazionale Poeti, capitanati dal mister Emiliano Scorzoni, per tutti noi un esempio di forza e capace di ricordarci la bellezza della vita e di come sia possibile affrontare le sfide se si rimane uniti. Così come Mario, anche Emiliano è un vero capitano di vita..

Le iscrizioni devono essere effettuate online sul sito lacorsadimiguel.it e si chiuderanno nella giornata di sabato 16 aprile alle ore 23.

Apri il Magazzino Solidale AISLA



Fondato sul valore della responsabilità sociale condivisa, nasce il progetto del Magazzino Solidale di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Un'idea ambiziosa di volontariato e di servizio, volta ad incentivare e organizzare il mutuo scambio di materiali di consumo e ausili di proprietà, che le famiglie non sanno come indirizzare quando ne hanno in esubero o non più necessari.

In un contesto sociale in continua evoluzione e dove le risorse economiche sono sempre più contratte, AISLA rilancia con un progetto dove la solidarietà incontra il valore sociale con benefici ambientali ed economici per l'intera collettività. **Il Magazzino Solidale rappresenterà, infatti, il punto nodale di una rete reale e virtuale a disposizione delle persone con SLA in condizione di bisogno, attraverso il riutilizzo di ausili di proprietà in ottimo stato o di materiale di consumo non utilizzato e giacente in altre case.** La possibilità di evitare sprechi e di ridurre inutili consumi, infatti, oltre a educare ad una cultura del riciclo virtuoso di oggetti che possono ancora essere funzionali al loro uso, diventa altresì opportunità di mutua collaborazione per rimettere in circolo oggetti, materiali e strumenti che possono continuare a rappresentare una risorsa per chi ne ha bisogno e un beneficio per chi ne trova una collocazione nuova. Si pensi a quanto ciascuno noi, probabilmente, abbia sperimentato— seppur per un breve periodo — la dimensione

della disabilità a causa di un incidente, la cura di un proprio caro o più semplicemente una riabilitazione post operatoria. In quel momento sono entrati nelle nostre case supporti, come le classiche carrozzine e deambulatori o, ancora le stampelle, di cui poi si è avuto la difficoltà nel liberarsene o sono lasciati in un angolo delle nostre cantine.

“Se l’obiettivo finale resta sempre quello di realizzare iniziative a favore della SLA, vogliamo farlo non perdendo mai di vista il benessere generale della collettività e, quindi, partecipando attivamente, prima di tutto come cittadini. Sono stati due anni in cui il tempo, a tratti, sembrava non andare avanti, tenuto prigioniero da una pandemia che ha stravolto le vite della nostra comunità già profondamente ferita. L’associazione è andata avanti con la consapevolezza e la responsabilità di essere una parte attiva di una collettività che non si fa carico solo del proprio quotidiano, ma anche del bene comune. Responsabilità sociale e mutuo aiuto. Questo è lo spirito con il quale iniziamo questo nuovo anno invitando tutti a partecipare al nostro Magazzino Solidale.” Sono queste le parole della **presidente nazionale AISLA, Fulvia Massimelli.**

La sostenibilità è il principio di base, nel quale il valore della solidarietà diventa l’espressione di nuovi modelli di cooperazione in cui il paradigma del “chiedere-dare-avere” si sostituisce con la consapevolezza che la reciprocità crea compattezza sociale. Una filosofia generativa che si fonda sul prendere coscienza delle risorse che ognuno di noi ha e farne sempre un buon uso, rimettendole in circolo ed evitare sprechi.

Ciascun donatore potrà pubblicare contemporaneamente sulla sezione del sito di AISLA www.magazzinosolidale.it fino ad un massimo di 5 annunci di cessione gratuita di beni. Possono essere inseriti **strumenti che facilitano la presa**, come impugnature o pinze che permettono di afferrare oggetti altrimenti impossibili da prendere; bicchieri o piatti adattabili o anche apparecchi per cucinare. Oppure **strumenti**

per il tempo libero, ad esempio carrozzine adattate per lo sport, o ancora strumenti per la riabilitazione passiva. Molto importanti sono gli **ausili per la cura e l'igiene personale**: le sedie da doccia e da bagno, i tappeti, i maniglioni da bagno. Più complessi, invece, gli **ausili per la mobilità** che, come noto, devono essere adattati alle caratteristiche fisiche della persona. Importanti gli strumenti per la deambulazione, per la posizione e la stabilizzazione o presidi per lo spostamento, come per esempio il sollevatore. Per quanto riguarda **i materiali di consumo** potranno essere messi a disposizione sondini, filtri per ventilatori; circuiti; garze e guanti o anche semplicemente l'acquagel e addensanti alimentari.

Insomma, un supporto concreto per **coloro che ne hanno bisogno**.

Il servizio sarà gestito dalla sede nazionale di AISLA e nutrito dai volontari e dalle famiglie delle 64 rappresentanze locali e da tutti i cittadini che hanno la necessità di ricollocare un proprio materiale in disuso. Il modello di gestione si ispira al progetto pilota avviato proprio due anni fa dalla sezione Sicilia Area Vasta Orientale con sede a Catania. L'associazione si mette a disposizione per coprire le spese di spedizione del materiale.

Il progetto nasce da una intuizione di Giancarlo Laudenzi, scomparso prematuramente due anni fa e alla cui memoria è intitolato il servizio. Laudenzi in seguito alla perdita della moglie a causa della SLA è stato per anni volontario attivo dell'associazione Aldo Perini e di AISLA, da cui è nata la collaborazione con il Comune di Settimo Milanese che ha portato all'apertura di uno sportello. Giancarlo si è sempre distinto per l'instancabile operato, segnato costantemente dalla sua capacità di dimostrare, con i fatti, che le difficoltà possono essere superate.

Per informazioni: <https://www.magazzinosolidale.it> oppure magazzinosolidale@aisla.it

“Dona di slancio”, la nuova sfida di Andrea Devincenzi per Aisla



Un nuovo progetto solidale in partenza a favore di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Partirà mercoledì 29 settembre l'avventura ciclistica da Parma ad Assisi di Pietro Delporto assieme all'atleta paralimpico Andrea Devincenzi: 500 chilometri in 5 giorni per raccogliere fondi a favore di circa 50 famiglie colpite dalla SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica, del territorio di Parma.

Supporto, amicizia e solidarietà. Queste sono le parole chiave dell'impresa e del profondo rapporto che lega Paolo ad Andrea (o viceversa) e che li vedrà uniti in questo viaggio ciclo-solidale fatto di sensibilizzazione e solidarietà sul tema SLA. Con il sostegno del Comune di Parma, della Città di Assisi ed il patrocinio di AISLA onlus, “Dona di slancio” unirà simbolicamente l'Emilia all'Umbria, passando per la Toscana: cinque giorni per raggiungere l'obiettivo geografico



ma, soprattutto, per raccogliere più fondi possibili che sosterranno le famiglie di pazienti con SLA, con l'obiettivo primario di migliorare la loro qualità di vita.

“La nostra è una storia di amicizia, di sport, di valori e di aiuto verso gli altri – racconta Paolo Delporto – un’amicizia con Andrea iniziata 10 anni fa quando, insieme a mio fratello Pietro abbiamo voluto sostenere l’attività agonistica degli atleti paralimpici. Un percorso che mi ha portato ad aiutare questi ragazzi nel corso del tempo e che oggi ci vede ancora insieme, ma a ruoli invertiti. Oggi è infatti Andrea che aiuta me, dal momento che sono stato colpito dalla malattia, e ho deciso di promuovere un evento benefico dal forte valore simbolico, per raccogliere fondi a sostegno delle famiglie colpite dalla SLA”.

Andrea Devicenzi continua: “Tutto ha avuto inizio grazie allo sport e all’amore verso il ciclismo, grazie a cui siamo riusciti a portare in pochi anni il nostro team a raggiungere obiettivi importanti in ambito nazionale ed internazionale. Abbiamo dunque deciso di costruire insieme a Paolo questo percorso verso la città di Assisi, per far conoscere la realtà della SLA a più persone possibili, le difficoltà fisiche ed economiche che le persone con SLA affrontano quotidianamente e per sensibilizzare l’opinione pubblica sulla necessità di investire sempre più nella ricerca. Chiunque potrà essere al nostro fianco per condividere fatica, sudore ma soprattutto gioie e tutte le emozioni. La VITA, in assoluto il dono più grande che ci sia stato donato dall’Universo”.

Queste le città che verranno toccate: Parma, Reggio Emilia, Zocca, Porretta Terme, Pistoia, Firenze, e tutte quelle attraversate dalla Via di Francesco: La Verna, San Sepolcro,

Città di Castello, Pietralunga, Gubbio ed infine Assisi.
Chiunque lo desideri, potrà pedalare a fianco di Andrea e Pietro o incontrarli per un saluto. Per questo AISLA organizza



dei punti di ritrovo nelle diverse tappe di arrivo. Un modo per conoscere da vicino la storia di una grande amicizia che ha la forza di abbracciare i bisogni delle persone con SLA, delle loro famiglie e aiutarli concretamente. La raccolta fondi è già attiva e chi volesse contribuire lo può fare con un bonifico sull'IBAN di AISLA

Onlus – Sezione Parma Credito Valtellinese, IBAN IT39S052161270000000000267CAUSALE: DONA DI SLANCIO.

Paolo non potrà pedalare con Andrea e, anche per questo, è stato attivato un sofisticato sistema GPS grazie al quale tutti potranno vivere in diretta ogni tappa. La pagina www.donadislancio.it è già online.

AISLA Parma nasce il 15 dicembre 2006 e, grazie al supporto di 6 volontari, la sezione è il punto di riferimento per più di 50 famiglie (<https://www.aisla.it/dove-siamo/emilia-romagna/>)

Questo il programma definitivo:

Mercoledì 29 settembre: ore 9 – Parma (Piazza Garibaldi); ore 13 – Maranello ed arrivo a Zocca verso le ore 16

Giovedì 30 settembre: ore 8 – Partenza da Zocca; ore 12 – Pistoia ed arrivo a Firenze verso le ore 15

Venerdì 1 ottobre: ore 8 – Partenza da Firenze; ore 12 – Ponte d'Arno ed arrivo a La Verna verso le ore 15

Sabato 2 ottobre: ore 8 – Partenza dal Santuario de La Verna; ore 12 – Città di Castello ed arrivo a Gubbio verso le ore 15

Domenica 3 ottobre: ore 7 – Partenza da Gubbio; ore 10 – Arrivo ad Assisi