



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



CHE COS'E' LA SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una grave malattia dei motoneuroni, ovvero le cellule nervose di cervello e midollo spinale che trasmettono i comandi per il movimento ai muscoli. Il suo nome significa: indurimento (Sclerosi) della porzione laterale del midollo spinale (Laterale) e dimagrimento muscolare (Amiotrofica).

A causa della SLA, i motoneuroni muoiono prima del tempo, provocando alla persona colpita un progressivo indebolimento muscolare e conducendola alla paralisi.

Generalmente, la SLA colpisce persone adulte, di entrambi i sessi, in un'età compresa tra i 40 ed i 70 anni. In Italia oggi si contano complessivamente circa 5.000 malati: ogni giorno si manifestano in media tre nuovi casi di SLA.

A tutt'oggi la **SLA è ancora una malattia inguaribile – ma non per questo incurabile** - e le **sue cause sono sconosciute**, ma insieme è possibile aiutare i pazienti e i loro familiari ad affrontarla, promuovendo la tutela, l'**assistenza** e la **cura** dei malati di SLA, garantendone la dignità per una migliore qualità della vita ed impegnandoci **a sostenere una ricerca scientifica mirata perché la si possa almeno conoscere meglio**.

È possibile sostenere AISLA Onlus e i suoi progetti presenti sul sito – www.aisla.it - effettuando una libera donazione tramite il c/c postale N. 17464280 intestato ad A.I.S.L.A. Onlus oppure tramite bonifico bancario alla BANCA POPOLARE DI NOVARE Codice IBAN: IT 44 Q 05608 10100 00000001065.

CHI SIAMO NOI

L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica AISLA Onlus, fondata nel 1983, è l'associazione nazionale di riferimento per i malati di SLA riconosciuta con Decreto del Ministero della Sanità del 30 giugno 1999 e attualmente conta 54 sezioni diffuse su tutto il territorio nazionale .

I suoi scopi fondamentali sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- stimolare e diffondere la conoscenza delle problematiche connesse alla SLA al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;
- sollecitare le Strutture competenti per la presa in carico dei malati e perché provvedano con rapida e accurata diagnosi a fornire loro trattamenti e cure adeguate e la necessaria assistenza ai loro familiari;
- promuovere e/o sostenere, anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e/o private, attività di ricerca e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della SLA;
- promuovere e organizzare percorsi di formazione professionale per il personale sanitario, socio-assistenziale e i care-givers;
- informare e aggiornare i malati, i loro familiari e quanti li seguono sulla malattia, il suo trattamento e sulle modalità di cura e di assistenza;



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



- promuovere, attraverso la presenza sul territorio di referenti e di sezioni locali dell'Associazione, il supporto concreto agli ammalati e la creazione di gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto a sostegno di chi li assiste;
- promuovere e/o contribuire alla raccolta e all'elaborazione di dati epidemiologici su base regionale, nazionale e internazionale, in collaborazione con le Istituzioni sanitarie preposte;
- aderire a organismi nazionali e internazionali che si occupano di SLA per meglio conseguire gli scopi sociali;
- promuovere la raccolta di fondi per elargire contributi sia per la ricerca scientifica che a sostegno dei malati, con donazioni atte ad alleviarne le difficoltà. **A questo scopo AISLA Onlus è socio aderente dell'Istituto Italiano Donazione, organismo che ne attesta l'uso chiaro, trasparente ed efficace dei fondi raccolti, a tutela dei diritti del donatore, ed è autorizzata all'uso del marchio "Donare con fiducia"**

Dal 2003, al fine di sostenere ulteriormente pazienti, familiari e supportare il personale di assistenza, AISLA ha aperto un "Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA", tramite cui vari esperti (neurologo, pneumologo, psicologo, fisiatra, specialista della comunicazione, nutrizionista e assistente sociale) forniscono telefonicamente informazioni sulla gestione della malattia e l'assistenza ai malati.

Dal 2006, inoltre, ha istituito un Comitato Etico Scientifico al fine di garantire la massima trasparenza nella valutazione di progetti di ricerca, sia di base che clinica, sulla malattia per progetti specifici.

L'Associazione è unico membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association; è associata a FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), a FIAN (Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche), a SICP (Società Italiana di Cure Palliative), FCP (Federazione Cure Palliative) ed è aderente-sostenitore dell'Associazione "Registro Distrofie Muscolari, Atrofie Muscolari Spinali e Sclerosi Laterale Amiotrofica".

AISLA è inoltre tra i soci fondatori del Centro Clinico Nemo, specializzato in malattie neuromuscolari operativo dal 2008 presso il Pad. De Gasperis dell'A.O. Niguarda Cà Granda di Milano, e di AriSLA, Agenzia Italiana per la ricerca scientifica sulla SLA.

Nel 2009 AISLA ha ottenuto dalla ICIM-IqNet la certificazione di qualità nr. 50250/0 UNI EN ISO 9001.

UFFICIO STAMPA AISLA

Filippo Bezio Tel. 0321.499727

Per conoscere meglio il mondo della SLA e le specifiche attività di AISLA visitare il sito www.aisla.it