
XIV Giornata nazionale Sla: Aisla, raccolti 150 mila euro a sostegno dell'Operazione Sollievo

Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, le oltre 100 piazze, le centinaia di monumenti illuminati di verde e la mobilitazione di 300 volontari si è conclusa la XIV Giornata Nazionale Sla che si è svolta sabato 18 e domenica 19 settembre. Ideata e promossa da Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, quest'anno la manifestazione è stata un susseguirsi di iniziative, stand di sensibilizzazione e ambasciatori che hanno permesso di tenere alta l'attenzione sulla malattia e raccogliere 150 mila euro destinati all'assistenza e alla ricerca. La Fanfara della Brigata Taurinense dell'Esercito Italiano, Ron, Ilaria d'Amico, solo per citare alcune testimonianze, si sono uniti alle tantissime voci di pazienti, familiari e volontari. E insieme a loro moltissimi i cittadini che hanno risposto all'invito a donare. I fondi raccolti sosterranno l'Operazione Sollievo che ha l'obiettivo primario di migliorare la qualità della vita delle persone con Sla e delle loro famiglie attraverso aiuti concreti. Bisogni che l'emergenza sanitaria ha aggravato, chiamando le famiglie, già messe a dura prova dalla malattia, a rivestire a tutti gli effetti un ruolo vicario nell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria. Ad oggi, oltre 1.200.000 euro sono stati impiegati per aiutare oltre 450 famiglie. Una delle tante iniziative messe in campo grazie ai fondi raccolti è quella dell'inserimento della nurse coach territoriale. Già presente nel mondo sanitario nord americano, questa figura è attiva in Italia solo nell'équipe ospedaliera dei Centri Clinici NeMO. Grazie alla generosità di Amitié sans frontières di Asti, tre anni fa questa figura viene inserita anche sul territorio astigiano. Un esperimento così efficace da essere premiato dalla Fiaso Convention 2018 e che oggi vede la sua continuità in diversi territori italiani attraverso la formazione che Aisla sta finanziando proprio con l'Operazione Sollievo. Si tratta di figure infermieristiche altamente specializzate che saranno capaci di guidare l'accidentato percorso di vita del paziente attraverso l'evolvere della sua malattia e coordinando gli interventi via via necessari, al fine di garantire la miglior qualità di vita possibile al proprio domicilio. Inoltre la Fondazione Mediolanum Onlus da quattro anni affianca Aisla, permettendo di portare a conclusione la ricerca del progetto "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 loro crescita. I risultati saranno presentati nell'autunno.

Daniele Rocchi