

AUSILI TECNOLOGICI OGGI LA SLA SI COMBATTE COSÌ

Se ne è discusso lunedì 20 aprile a Caneva di Tolmezzo nell'ambito del Convegno organizzato dalla Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine alla presenza di esperti nazionali del settore



“Forse non molti sanno che la sclerosi laterale amiotrofica non preclude soltanto la possibilità di muoversi, alimentarsi e quindi di vivere autonomamente ma impedisce anche di comunicare con il mondo circostante e soprattutto con i propri cari, costretti ad occuparsi giorno e notte, instancabilmente, di ogni minima tua esigenza. Provate solo ad immaginare cosa significhi sentire anche un semplice formicolio, una piccola tensione in qualche parte del corpo o anche soltanto un banale prurito e non potervi provvedere da soli. Pensate di avere solo ed esclusivamente gli occhi per poter esprimere le vostre richieste e i vostri disagi”. Giuseppe La Montagna, 47 anni, sposato e con due figli, ha scelto esattamente queste parole accorate per poter così raccontare la sua esperienza come malato di SLA al nutrito pubblico presente nella sala del Centro don Onelio a Caneva di Tolmezzo, lunedì 20 aprile. Una giornata molto importante quella organizzata dalla Comunità Piergiorgio ONLUS di Udine presso la sua sede secondaria e dal titolo *“Giuseppe apre le finestre. L’innovazione nel settore degli ausili per l’handicap, in particolare per la sclerosi laterale amiotrofica e le malattie degenerative”*,

pensata per accendere ulteriormente i riflettori su una patologia degenerativa dalle cause ancora sconosciute e ad andamento progressivo, con un grave impatto sia per l’individuo colpito, le cui capacità cognitive rimangono comunque integre, sia per i familiari deputati ad occuparsene e sottoposti indubbiamente ad un carico assistenziale ed emotivo gravoso.

Un problema, quello della sclerosi laterale amiotrofica, rispetto al quale i dati nazionali parlano molto chiaramente riportando cifre preoccupanti se è vero che in media sono 3 i nuovi casi che si manifestano ogni giorno in Italia dove su ogni centomila abitanti vi sono almeno 6 persone malate; e su un campione di 30 mila calciatori preso in considerazione tra il 2004 e il 2008 sono stati addirittura 43 i nuovi casi accertati.

“Nonostante ad oggi non esistano ancora farmaci in grado di guarire o evitare il progredire della malattia – ha precisato Mario Melazzini, presidente dell’AISLA nazionale, seguito poi da un breve intervento di Laura Toffolutti a rappresentanza invece dell’Associazione regionale – è sicuramente importante ricordare che al malato può e dev’essere comunque garantita una buona qualità di vita attraverso cure palliative, ausili tecnologici e soprattutto mediante la costruzione, attorno al malato stesso, di un’efficiente rete di servizi e di supporto realizzata ad hoc”. Un concetto dunque, quello dell’approccio multidisciplinare al paziente e della costruzione dei saperi, rimarcato a gran voce anche dal dott. Lorenzo Verriello, neurologo presso l’Azienda ospedaliera udinese S. Maria della Misericordia e oggetto di riflessione nell’intervento proposto dall’Assessore regionale alla salute e protezione sociale Vladimir Kosic. Rivolgendosi al nutrito uditorio, l’assessore ha sostenuto con forza che il mondo della disabilità non deve più essere assistito tenendo conto solamente del bisogno d’aiuto ma anche sulla base di diritti fondamentali che devono essere stabiliti con estrema chiarezza e rigore scientifico. Prendendo atto dei risultati raggiunti dalla Comunità, Kosic ha rivolto un appello alla stessa e alle altre realtà analoghe a stringere una forte alleanza fra loro per migliorare la qualità dei servizi.

A chiudere la mattinata, tra l’altro arricchita anche dalla presenza di 4 ditte italiane distributrici di ausili ad alta tecnologia per la disabilità e messi a disposizione dei partecipanti per eventuali prove, anche una panoramica sulla situazione relativa ai Centri ausili italiani realizzata da Claudio Bitelli, presidente del GLIC (Gruppo di lavoro interregionale centri ausili) e la presentazione del nuovo portale del SIVA della Fondazione don Gnocchi di Milano, a cura dell’ingegnere Renzo Andrich.



IL MALATO DI SLA E' LIBERO DI VIVERE

di Mario Melazzini, presidente A.I.S.L.A nazionale

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una grave malattia neurodegenerativa che comporta la completa paralisi dei muscoli volontari delle persone che ne vengono colpite. I 5.000 malati che in Italia attualmente convivono quotidianamente con la Sla, dunque, perdono progressivamente la loro capacità di muoversi, nutrirsi, comunicare e respirare in maniera autonoma fino alla morte per insufficienza respiratoria. In queste fasi però le funzioni cognitive del malato vengono risparmiate rimanendo così intatte. Attualmente non sono conosciute con certezza né le cause della Sla né, purtroppo, una terapia efficace per guarirla.

Da questa sintetica descrizione si evince pertanto come sia davvero significativo l'impatto che la malattia ha sulla qualità della vita del paziente e dei suoi famigliari. La loro esistenza infatti, dal momento della comunicazione della diagnosi, viene radicalmente modificata. Ecco perché uno degli aspetti più importanti, se non addirittura il più importante in assoluto, è proprio la costruzione di un adeguato percorso di continuità assistenziale per una corretta presa in carico del malato e della sua famiglia che non vanno lasciati soli nell'affrontare la complessa gestione della malattia.

La ricerca tecnologica mette oggi a disposizione del paziente Sla ausili che, seppur maniera differente rispetto a prima, gli consentono di poter continuare a muoversi, nutrirsi, respirare e comunicare mantenendo una qualità di vita accettabile. Esistono poi, a livello locale, regionale e nazionale, misure legislative e fiscali di supporto economico al malato e alla sua famiglia. Ma un altro dei fattori determinanti è l'informazione che spesso, tuttavia, non è sufficientemente esaustiva. Non sempre, infatti, il malato e la famiglia oggi sono informati in maniera completa e chiara su queste possibilità così come sull'evoluzione della malattia stessa. La Sla evolve infatti in maniera non costante mentre i bisogni del paziente possono variare più o meno rapidamente. Affinché essi possano essere effettivamente affrontati in maniera consapevole e soddisfatti pienamente, il malato e la famiglia devono essere i beneficiari finali di una catena assistenziale che vede coinvolto il medico di medicina generale, un'équipe multidisciplinare di specialisti ospedalieri, i servizi sociali, socio-assistenziali, le Aziende Sanitarie Locali e le associazioni di volontariato.

La speranza di reperire al più presto una cura ed una terapia efficaci sono riposte nella ricerca scientifica che negli ultimi anni ha fatto notevoli passi in avanti come testimonia anche il numero, sempre crescente, degli studi inerenti la Sla pubblicati negli ultimi anni sulle riviste specializzate. L'obiettivo deve essere dunque quello di una ricerca translazionale, capace cioè di trasferirsi effettivamente dal laboratorio al letto del malato. In altre parole è indispensabile non disperdere cervelli e risorse economiche. Le varie capacità e professionalità, così come il perfezionamento e la condivisione delle strategie terapeutiche e riabilitative, sono necessarie per garantire al malato le attese ricadute positive in termini di cure e di qualità della vita. E rendere la Sla una malattia sempre meno "orfana".

Attraverso un'adeguata assistenza si può evitare che lo scafandro in cui si trasforma il corpo di chi ha perso le proprie funzioni motorie imprigiona un'anima che nonostante tutto può e vuole continuare a volare.

È questo il messaggio che una società che ambisca realmente ad essere a misura d'uomo deve raccogliere e recepire.

Un corpo malato, disabile, non può diventare in nessun caso un fattore di isolamento, esclusione ed emarginazione dal mondo. È inaccettabile avallare l'idea che alcune condizioni di salute, di disabilità, rendano indegna la vita e trasformino il malato o la persona con disabilità in un peso sociale. Si tratta di un'offesa per tutti ma in particolar modo per chi vive una condizione di malattia; questa idea, infatti, aumenta la solitudine dei malati, dei disabili e delle loro famiglie ed introduce nelle persone più fragili il dubbio di poter essere vittima di un programmato disinteresse da parte della società.



L' APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE AL TRATTAMENTO DELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

di Lorenzo Verriello, neurologo presso l'ospedale "S. Maria della Misericordia" di Udine

In base alle diverse ipotesi eziopatogenetiche formulate negli ultimi anni, sono stati tentati vari approcci terapeutici di tipo farmacologico alla SLA ma senza successo. L'unico farmaco che in due trial multicentrici si è dimostrato efficace nel prolungare la sopravvivenza, dell'ordine di alcuni mesi, è il Riluzolo.

Al momento attuale, quindi, non sono disponibili farmaci in grado di guarire o evitare il progredire della malattia. Tuttavia, nei pazienti e nei familiari, al di là del bisogno di guarigione, emerge il desiderio di vivere nonostante la malattia, nel miglior modo possibile. Per questa ragione nella SLA rivestono un ruolo fondamentale le cure palliative che devono porre la qualità di vita e i bisogni del malato, più che la sua patologia, al centro del programma di cura. Poiché una malattia grave come la SLA mette sempre in crisi il paziente e spesso ne indebolisce la soggettività è dunque necessario promuovere e valorizzare la sua volontà e la capacità di scelta libera e consapevole attraverso una corretta informazione.

Il trattamento della SLA attualmente comprende, oltre al Riluzolo (unico farmaco approvato per la malattia), la terapia farmacologica sintomatica, la fisiochinesiterapia, la prescrizione di ausili e le procedure atte alla correzione dei deficit nutrizionali e respiratori.

La molteplicità dei sintomi, delle problematiche connesse e dei trattamenti necessari nei pazienti affetti da SLA, rende indispensabile la presenza di un'équipe multidisciplinare che deve farsi carico e ruotare intorno al paziente, dal momento della diagnosi fino alle fasi terminali. L'integrità delle funzioni cognitive consente al paziente di essere protagonista delle scelte terapeutiche che lo riguardano, da quelle più semplici a quelle più difficili e impegnative, quali la PEG o la ventilazione invasiva. L'assistenza da parte di un team multidisciplinare dedicato ed esperto nella gestione della SLA è riconosciuta, a livello internazionale, come il miglior approccio al paziente affetto da SLA. Tale équipe multidisciplinare dovrebbe essere composta da neurologo, fisiatra, fisioterapista, pneumologo, gastroenterologo, logopedista, nutrizionista, infermieri, assistente sociale, medico di base, psicologo e dalla famiglia stessa. Per rilevare e rispondere al meglio ai bisogni del paziente e della famiglia, è necessario che gli interventi dei vari specialisti siano coordinati, in genere dalla figura del neurologo. Attraverso l'équipe multidisciplinare, integrata e coordinata, si possono quindi rilevare i problemi, stabilire piani di lavoro, creare delle linee guida e concordare progetti terapeutici condivisi. È indispensabile che i componenti dell'équipe partecipino a corsi di aggiornamento, discutano dei casi clinici e trasmettano fra loro le conoscenze. Il modello multidisciplinare dedicato alla SLA può costituire un esempio di organizzazione assistenziale per altre patologie neurodegenerative. Un ruolo significativo può essere svolto dai volontari e dalle associazioni dei malati che possono favorire i contatti tra i malati, i loro familiari, i medici e i volontari impiegati nell'assistenza. Inoltre possono svolgere opera di informazione sulla malattia, sulla ricerca, sui possibili interventi terapeutici su ogni aspetto relativo ai diritti dei pazienti e delle loro famiglie. L'attività dei volontari e delle associazioni dei malati, che spesso si trovano a dover supplire a carenze del Sistema Sanitario, si deve esplicare in stretta collaborazione con i medici e le altre figure professionali coinvolte nell'assistenza. Con l'aggravarsi della compromissione motoria, il paziente non è più in grado di recarsi in ospedale e si crea una frattura assistenziale fra l'équipe medica dell'ospedale e il paziente. In questi casi, nella migliore delle ipotesi, il paziente viene seguito telefonicamente, talora con la collaborazione del medico di famiglia, e gli sforzi volti alla creazione di un gruppo assistenziale multidisciplinare risultano vanificati. Per consentire cure domiciliari tempestive e adeguate per abbattere la separazione tra i servizi ospedalieri e quelli per le cure domiciliari, è necessario attivare un collegamento efficiente con il medico di base e i servizi assistenziali territoriali. I familiari e gli assistenti volontari, per rendere possibile un'adeguata assistenza domiciliare, dovrebbero partecipare ad iniziative di formazione su aspetti specifici della malattia e dell'assistenza.

In conclusione, la SLA può essere correttamente trattata in presenza di un intervento multidisciplinare, coordinato e tempestivo, che tenga conto delle esigenze del paziente e della famiglia, e permetta una continuità assistenziale che, a partire dall'ospedale, si estenda verso il territorio. Il gruppo di lavoro multidisciplinare coordinato consente al paziente, ai familiari e alle associazioni di avere un riferimento preciso per tutte le esigenze, nonché al Sistema Sanitario di poter evadere al meglio le richieste di assistenza specifiche dei pazienti e dei familiari.



I PRIMI 12 ANNI DEL GLIC

di Claudio Bitelli,

presidente del Gruppo di Lavoro Interregionale dei Centri Ausili elettronici ed informatici per disabili



In Italia operano da anni alcuni Centri o Servizi dedicati specificamente alla valutazione e consulenza sugli ausili informatici ed elettronici per disabili. Sono nati in tempi, contesti territoriali ed istituzionali differenti, perlopiù sulla base di una disponibilità locale, al di fuori di un disegno strategico di sistema, sulla spinta dell'intuizione e della possibilità di risposte efficaci ed efficienti a bisogni effettivi di autonomia di persone con disabilità. Un dato comune a questi vari Centri, tuttavia, è il riconoscimento dell'esigenza di confrontarsi sul piano tecnico per aiutarsi reciprocamente a qualificare sempre più gli standard di servizio. Per questo motivo, circa 12 anni fa, nel 1997, i Centri attivi all'epoca si sono quindi incontrati in una primavera bolognese per verificare la possibilità di avviare un confronto sistematico. È partito così un gruppo di lavoro informale, il G.L.I.C, che nel 2003 ha anche deciso di dare vita all'omonima Associazione senza scopo di lucro in un soffocante 23 giugno. Dal 1997 ad oggi il G.L.I.C è passato dai 13 Centri iniziali presenti in 5 regioni, agli attuali 28 soci distribuiti in 12 regioni. Il lavoro svolto dalla rete dei Centri in questi anni è stato intenso e diversificato; fra le varie attività svolte dobbiamo senza dubbio segnalare gli aspetti di approfondimento tecnico sui prodotti, i linguaggi e le metodologie; le attività di sensibilizzazione e

di formazione dei soci, per altri professionisti ed enti; la consulenza ed il supporto ad organismi istituzionali regionali e nazionali nonché le sperimentazioni e le ricerche.

In sostanza dunque si è trattato di azioni di crescita professionale all'interno dei Centri per promuovere la qualità e la diffusione delle risposte sul tema degli ausili tecnologici. Una parte dei nuovi Centri associatisi al G.L.I.C ha trovato proprio in esso la spinta ed il supporto necessario a svilupparsi.

Il G.L.I.C non è un'associazione di persone ma prevede solo ed esclusivamente l'adesione di enti o strutture, pubbliche o private, e questo per svariati motivi. Anzitutto il G.L.I.C fu creato con il preciso scopo di favorire lo sviluppo del Settore delle tecnologie avanzate per la disabilità. La sua natura quindi doveva essere diversa da quella di una società scientifica o di una rete di operatori, che sono poi le forme di aggregazione professionale più conosciute. Serviva promuovere un rapporto fra i servizi attivi sul tema degli ausili tecnologici ma era altresì necessario che fossero realtà strutturate allo scopo così di costituire una nuova entità che generasse risultati efficaci sia complessivamente che localmente. Mettendo a confronto le esperienze e le competenze maturate dai Centri italiani ci apparve pertanto evidente, e fin da subito, il fatto che l'intervento per la proposta di ausili tecnologici fosse un processo complesso e multidisciplinare.

Per la sua natura quindi esso richiede un gruppo di lavoro ed un investimento di risorse che va al di là dell'impegno di un singolo operatore, per quanto capace e volenteroso. Per ciò che concerne invece la situazione italiana odierna del settore degli ausili informatici bisogna anzitutto dire che i Centri Ausili rappresentano in Italia una realtà ormai di grande importanza nel quadro dei servizi inerenti il mondo della disabilità, anche se le prestazioni da essi erogate, al contrario di quanto avviene in altri paesi europei, non hanno ancora specifica visibilità istituzionale nell'organizzazione socio-sanitaria nazionale o regionale.

Qualcosa però, e anche grazie al G.L.I.C, sta adesso cambiando. Alcune regioni hanno infatti riconosciuto l'efficacia dell'operato dei Centri e in alcuni casi i Centri Ausili presenti sono stati riconosciuti come punti di riferimento regionale, dotati di appositi finanziamenti. Al momento la situazione si presenta potenzialmente suscettibile di importanti evoluzioni e tra le stesse bisogna sicuramente citare l'evoluzione del Nomenclatore Tariffario. Se la sua modifica venisse approvata definitivamente nella forma attuale potrebbe portare ad una vera rivoluzione culturale ed economica del settore. E per ciò che ci concerne potrebbe portare finalmente ad un riconoscimento economico dell'operato dei Centri ausili, condizione indispensabile per la loro esistenza e diffusione.

L'EVOLUZIONE DEL PORTALE SIVA

*di Renzo Andrich,
ricercatore coordinatore, Assistive Technology Area Polo Tecnologico
Fondazione don Gnocchi*



La Fondazione don Gnocchi per cui opero è una ONLUS piuttosto grande; può contare infatti su oltre 5400 collaboratori e attualmente gestisce una rete di centri situati in varie regioni di Italia che nel complesso si occupano di tutte quelle patologie che hanno a che fare con la disabilità. Le nostre aree di attività sono sostanzialmente sei; sanitaria – riabilitativa, dove si effettua la riabilitazione ospedaliera, ambulatoriale e domiciliare; socio assistenziale; molti dei nostri centri sono infatti RSA per persone soprattutto anziane non autosufficienti ma esiste anche una rete di comunità-alloggio autogestite di persone disabili senza famiglia e cui la Fondazione stessa fornisce sostegno assistenziale di base; area socio educativa, rivolta al campo della disabilità intellettiva; formazione e sviluppo; ricerca scientifica e infine l'area della solidarietà internazionale.

Io opero all'interno della ricerca scientifica che da circa un anno è stata assorbita all'interno di un nuovo dipartimento chiamato Polo Tecnologico. Molti di voi, ancora oggi, associano il mio nome al SIVA, servizio che ho diretto per 21 anni, tuttavia ultimamente c'è stata un'ampia riorganizzazione strutturale e adesso infatti opero sotto l'etichetta del Polo Tecnologico ove sono responsabile di quell'area di ricerca che prende il nome di *Tecnologia assistiva per la disabilità e l'autonomia*. Uno dei progetti più importanti di cui ci siamo attivamente occupati è rappresentato dal portale del SIVA, il portale italiano degli ausili tecnici che molti operatori utilizzano per poter essere aiutati nella scelta dell'ausilio più opportuno per la singola persona ma risulta anche molto utile alle famiglie e ancora alle ASL per effettuare le indagini di mercato.

Dal punto di vista dell'informazione, oltre ad essere riusciti a creare un osservatorio completo circa gli ausili tecnici presenti sul mercato italiano, abbiamo anche realizzato un portale europeo mettendo in rete i portali di altri 5 paesi simili al nostro e quest'anno faremo un passo in più includendo anche Francia e Belgio nel gruppo. Stiamo parlando sostanzialmente di un portale sempre più europeo delle tecnologie assistive ma siccome la terra è rotonda e noi puntiamo ancora più avanti vogliamo riuscire a creare una rete mondiale facendo sì che gli ausili di tutto il mondo arrivino in qualche modo sul "tavolo" dell'operatore e della persona che ne ha bisogno.

Mi preme altresì sottolineare che proprio in maggio abbiamo presentato ufficialmente un progetto finanziato dal ministero della Sanità nell'attesa che venga approvato il nuovo nomenclatore tariffario che continua a soffrire nei cassetti del ministero. Abbiamo sostanzialmente realizzato un'evoluzione del Portale SIVA che da oggi offre tre nuove agevolazioni.

La prima, riservata alle aziende responsabili della distribuzione in Italia degli ausili recensiti nelle nostre banche dati, è la possibilità di inserire nella scheda descrittiva di ogni ausilio prescrivibile a carico del Servizio Sanitario Nazionale i relativi Codici Nomenclatore Tariffario.

La seconda, di interesse soprattutto per i medici prescrittori e i loro team, è la possibilità di costruire on-line la prescrizione in modo ragionato, confrontandosi anche con le possibilità offerte dalle tecnologie disponibili sul mercato. Il nuovo sistema informatico di aiuto alla compilazione della prescrizione offre vari percorsi: dalla semplice selezione dei codici tramite "navigazione" guidata negli elenchi del Nomenclatore, al confronto comparato con gli ausili recensiti nella Banca Dati Ausili rispondenti ai codici selezionati, all'individuazione dei codici appropriati corrispondenti ad una determinata tipologia di prodotto. Ovviamente non costituisce un sistema "ufficiale" di compilazione delle prescrizioni (ogni Regione e ASL dispone di propri strumenti e procedure), né si sostituisce alle responsabilità dell'attribuzione dei codici, che resta indiscutibilmente in capo al medico prescrittore. Facilita però il lavoro di quest'ultimo, mettendogli a disposizione in un unico sito Web tutte le informazioni necessarie, velocizzando l'individuazione dei codici e prevenendo possibili errori di codifica.

La terza è la possibilità di effettuare confronti a livello europeo tra un determinato ausilio e altri prodotti della stessa categoria. Ciò consente ad utenti e operatori di farsi un'idea più approfondita dell'offerta del mercato prima di procedere alla scelta dell'ausilio; offre inoltre alle aziende interessanti elementi per capire meglio il posizionamento del proprio prodotto rispetto ad altri analoghi esistenti in Europa.

Tale funzionalità è stata possibile grazie all'integrazione del Portale SIVA nella rete EASTIN: il che ha permesso di accedere al suo avanzato motore di ricerca in grado di operare contemporaneamente sui database nazionali di Gran Bretagna (DLF- www.portale.siva.it Redazione: c/o Polo Tecnologico Fondazione Don Gnocchi Onlus via Capecelatro 66, 20148 Milano tel 02 40308283 - 40308305 fax 02 4048919 e-mail portale@siva.it data), Danimarca (HMI-Basen), Germania (Rehadat), Spagna (Catálogo de Ayudas Técnicas), e a partire da questa estate anche della Francia (Handicat) e del Belgio (Vlibank). Grazie a questa integrazione, ogni ausilio recensito nel Portale SIVA è immediatamente visibile in tutta Europa attraverso la rete EASTIN (www.eastin.info) in varie lingue: Italiano, Inglese, Tedesco, Danese, Spagnolo, Olandese/Fiammingo e Francese.

Queste innovazioni, assieme ad altre che per brevità non citiamo ma che potrete apprezzare "navigando" nel Portale, sono stati possibili grazie al supporto del Ministero della Salute, nell'ambito di un progetto denominato "Sviluppo di un sistema informatico di supporto all'Assistenza Protetica" (SISAPR).

In questa nuova prospettiva desideriamo invitarvi a rivedere e aggiornare le informazioni sul vostro Centro presenti sul Portale. È importante infatti che gli utenti del Portale, oltre a trovare informazioni qualificate su ausili ed aziende del settore, possano farsi un'idea approfondita anche dei Centri in grado di offrire conoscenze e competenze nel settore, a livello di informazione, consulenza e ricerca.

Per aggiornare i dati, entrate nel Portale (www.portale.siva.it); nella Banca Dati "Centri" individuate il vostro Centro e, aperta la rispettiva scheda, cliccate su "aggiorna dati centro" inserendo la password riservata che a suo tempo vi abbiamo assegnato.

Nel caso abbiate smarrito la password o abbiate bisogno di assistenza tecnica nell'aggiornamento dei dati, sono a Vostra disposizione i nostri tecnici ing. Valerio Gower, ing. Lucia Pigni e ing. Marco Giorgianni. Potrete contattarli tramite email helpdesk@siva.it oppure telefonicamente 02 40308283 (diretto) o 02 403083-05 (segreteria).

Contiamo sulla Vostra attiva collaborazione per assicurare alle persone con disabilità, ai loro familiari e agli operatori del settore un'informazione completa, affidabile e aggiornata sul mondo degli ausili.

L' AISLA COMBATTE PER CONTRASTARE L' INCUBO DEL SILENZIO

**La sede nazionale si trova a Milano mentre in Friuli, a Udine,
opera con successo la sezione presieduta da Laura Toffolutti**

L' AISLA è un' Associazione indipendente, fondata nel 1983 da un piccolo gruppo di persone che, frustrate a causa della loro esperienza di isolamento e di abbandono, eppure piene di speranza, si costituiscono in Associazione per poter così contrastare l' incubo della Sclerosi Laterale Amiotrofica.

La SLA è una malattia neurologica che colpisce i motoneuroni e gradualmente limita la vita muscolare. Si stima che ogni anno circa 400 nuove persone della popolazione nazionale vengano colpite da questa grave malattia di origine ancora ignota e descritta per la prima volta nel 1874 dal neurologo francese Jean-Marie Charcot.

L' AISLA ha incentrato il suo lavoro sull' informazione rivolta a pazienti, familiari e operatori del settore, e messa in atto organizzando convegni e conferenze per medici, infermieri e fisioterapisti. Inoltre è stata pubblicata una serie di volumetti informativi, la collana "Vivere con la SLA", redatta da personale qualificato e riguardante tutti gli aspetti relativi alla malattia.

Nel 1994 l' AISLA è entrata a far parte dell' International Alliance of ALS/MND Associations, cioè della famiglia mondiale delle Associazioni, e nel 1999 ha ottenuto il riconoscimento da parte del ministero della Sanità mentre nel 2001 la malattia è stata inserita nell' elenco delle patologie rare (codice di esenzione RF0100) comportando quindi una serie di agevolazioni e diritti in ambito di prestazioni sanitarie per i pazienti.

Il lavoro di informazione e sensibilizzazione dell' opinione pubblica e i rapporti con le istituzioni sono esponenzialmente aumentati nel corso degli ultimi anni, portando l' AISLA ad avere sezioni e referenti in varie regioni italiane, circa 2000 soci annuali e ad essere punto di riferimento laico per la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Dal 2003 è stato attivato un Centro di Ascolto e Consulenza per la SLA, presso la Sede Nazionale di Novara, che funge da vero e proprio punto di contatto e di aiuto per pazienti e familiari.

(www.aisla.it).

In Friuli l' AISLA è rappresentata dalla sezione presieduta da Laura Largaiolli Toffolutti che già da qualche mese fa parte di un tavolo di lavoro regionale. "Nell' AISLA si incontrano persone davvero incredibili e famiglie che ti commuovono in partenza – spiega la Presidente - per loro vale davvero la pena aver creato tutti questi macchinari, i puntatori oculari, che oggi permettono ai nostri malati e a chi li sostiene di vivere un' esistenza senza dubbio migliore".