

Associazione
Sclerosi
Laterale
Amiotrofica



www.asla.it

informa₂
Uniti nella lotta alla sla

A.S.L.A. onlus - Via Pedagni, 11/A - 35030 Veggiano (PD) - Tel./Fax 049.5089137 - Cell. 331.9381008 - e-mail: presidenza@asla.it

Cari Amici,
giunti ormai al termine di un anno ricco di appuntamenti importanti, più o meno istituzionali, e che ci ha visto coinvolti in numerose e soprattutto impegnative attività, ci sentiamo ancora una volta felici di renderVi partecipi, attraverso questo giornalino, degli obiettivi che abbiamo raggiunto con tanto lavoro. E facendo un piccolo bilancio di fine anno, mi rendo conto che non sono davvero risultati di poco conto! Ciò che è più importante è che il raggiungimento di questi traguardi è stato possibile grazie alla collaborazione e all'aiuto concreto di molte persone, che hanno lavorato a contatto con le realtà più diverse e spesso anche con le istituzioni, apparentemente più difficili da affrontare. Ci siamo mossi per far valere i diritti di ciascun ammalato, perché non venisse soffocato dall'indifferenza; ci siamo mossi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca e per sostenere il centro sla di Padova; abbiamo aperto nuovi sportelli nel territorio per essere più vicini a chi ha più bisogno. Sorretti davvero da un grande spirito di solidarietà e sincera vicinanza ai nostri ammalati, credo di poter dire che comunque ce l'abbiamo fatta!
Per questo, vorrei ringraziare di cuore tutti coloro che in tanti e diversi modi ci hanno dato una mano e ci hanno incoraggiato a proseguire nell'impegno a favore dei malati di Sla e delle loro famiglie.

Da parte mia e di tutto il Direttivo dell'Associazione, i più sinceri

Auguri di Buone Feste!

Il nostro Presepe significa speranza
significa lottare in ogni circostanza
significa combattere le diversità
significa conservare la propria dignità...
La malattia non guarda in faccia
chi ne viene colto
ed è per questo che è senza volto!
La nostra corsa contro la sla
vuol fare questo
ridare il sorriso a chi l'ha perso...
Patrizia Nocent, ASLA Pordenone



Il Presidente
Daniela Fasolo



Dove trovarci

A.S.L.A. Onlus
C.F. : 92185860282
C/C Postale n. 72883317
Sede operativa: Via Pedagni, 16
35030 Veggiano (PD)
aperta dal lun. al ven. 10.00-12.00

Sezione di Pordenone
Via Roma, 52
33086 Montebelluna Valcellina (PN)
Pres. Michele Roveredo
tel. 0427.799283

Sezione di Rovigo
Via Renato Gottoso, 89
45036 Ficarolo di Rovigo (RO)
Pres. Giuseppe Petroni
tel. 0425.727211

Sportello di Adria (RO)
Via R. Malfatti n.50
presso la sede della Croce Verde
Resp. Sig. Luigi Pezzolato
tel. 347.4600667

Sportello di Noventa di Piave (VE)
Via G. Verdi n.8/6
Resp. Sig.ra Marta Marion
tel. 0421.307295

Referente Prov. Venezia
Sig.ra Loredana Minotto
tel. 041.616407

Referenti Prov. Treviso
Sig. Luca Baratella (Vedelago)
Tel. 0423.401614
Sig. Guerino Zamperoni (Asolo)
Tel. 0423.55766

Referente Prov. Verona
Sig. Renzo Cavestro
Tel. 340.2757230

Gli ammalati e gli atleti che hanno partecipato alla celebre "Maratona del Santo" edizione 2012



sperimentazioni

Quali speranze dalle staminali?

Sandro Boscaro, malato di sla dal 2008, che abita con la famiglia a Saonara (PD) ed è tra i più fervidi lottatori della nostra Associazione, è rientrato tra i pazienti con SLA che hanno preso parte alla sperimentazione **“Trapianto intramidollare di cellule staminali neurali umane come terapia putativa per la SLA: proposta di un trial clinico di fase I”** (Resp. e coordinatore Prof. Angelo Vescovi con i ricercatori Dott.ssa Letizia Mazzini e Dott. Gianni Sorarù), promossa dall’Azienda Ospedaliera Santa Maria di Terni. Sandro è stato il secondo paziente al mondo cui sono state impiantate cellule staminali di cervello umano nel midollo spinale. A pochi giorni dall’operazione, ha subito detto di sentirsi bene. Guardando il suo piede sinistro dare qualche segno di vitalità dopo mesi di immobilità, non si è comunque fatto illusioni ma ha preso atto di un flebile miglioramento sapendo che potrebbe essere solo temporaneo. Ora la strada, tra fisioterapia, monitoraggi e un protocollo di ricerca serrato, è in salita, ma la voglia di percorrerla a tutta velocità è troppo forte.

Il sogno è la guarigione, l’obiettivo è quello di fermare la progressione, fino ad oggi ritenuta irreversibile, della malattia. A Sandro che ci dice **“Spero che la mia testimonianza serva a comprendere che è anche attraverso lo sforzo dei singoli che si ottengono risultati importanti”** va tutto il nostro supporto e l’assistenza che possiamo offrire.

Il Dott. Giulio Pompilio di AriSla, a proposito degli studi sulle staminali ha affermato che i dati in suo possesso portano a ritenere le cellule staminali interessanti soprattutto per il loro **potenziale nel prevenire la morte dei motoneuroni, nel facilitare il loro recupero o, addirittura, nel sostituire le cellule già morte**. Da alcuni anni, inoltre, è stata scoperta la possibilità di riprogrammare cellule adulte prelevate dalla cute e fatte «ringiovanire» allo stato di staminali. Sempre secondo il Dott. Pompilio, ad oggi, le cellule staminali che possono essere usate a scopi terapeutici sono le adulte e le autologhe (cioè prelevate dal paziente stesso).

Per gli studi sulla SLA una popolazione di staminali adulte che sembra interessante è quella delle cellule mesenchimali. Ci sono, tuttavia, studi che stanno per partire che useranno cellule più giovani, come un trial clinico che vede la partecipazione di alcuni centri italiani che impiegherà cellule staminali neuronali fetali (da feti abortiti). Le staminali possono dunque essere d’aiuto alla comprensione della malattia, allo screening di nuove molecole farmacologiche e per terapie cellulari. **L’uso terapeutico può essere promettente, soprattutto per la capacità di queste cellule di proteggere le cellule nervose**, ma richiede che gli esperimenti e i trial clinici siano eseguiti con rigore scientifico e normativo per garantire la sicurezza del processo di rilascio delle cellule e della verifica dei risultati. I progressi della biologia delle staminali dovranno condurre a un utilizzo sicuro ed efficace. Anche se ci vorrà del tempo per giungere a una terapia, il suo sviluppo avrà grande impatto sulle cure per la SLA.



scoperte

Dalla Redazione del Fatto Quotidiano di Luglio abbiamo appreso la notizia dello studio, pubblicato su Nature, che ha mostrato come esista **un legame tra la mutazione del gene Profilina 1 e la Sla**. Studio condotto da un team internazionale di ricercatori guidato dal Dipartimento di neurologia dell’università del Massachusetts, in collaborazione con l’Istituto Auxologico Italiano-università degli Studi di Milano, l’Istituto neurologico Carlo Besta e l’università di Pisa, realizzato con il finanziamento della Fondazione Arisla (progetto ExomeFals). I ricercatori hanno scoperto che il 2-3% di tutti i pazienti affetti da una forma genetica di Sla risulta portatore di mutazioni nel gene Pfn1 che nelle cellule codifica per la proteina Profilina 1. Una proteina “fondamentale per il citoscheletro – spiega Vincenzo Silani – Profilina 1 regola il corretto assemblaggio delle molecole di actina nei microfilamenti ed è indispensabile per la maturazione e il corretto funzionamento dei motoneuroni. Con le nostre ricerche abbiamo anche evidenziato come la proteina mutata diventi insolubile formando aggregati che “soffocano la cellula”. Sarà quindi di estremo interesse studiare questo nuovo meccanismo patogenetico nella prospettiva di sviluppare nuove terapie neuroprotettive efficaci”.

Uno studio condotto nei laboratori italiani statunitensi ha permesso di identificare la **modificazione del gene c9orf72**, comune ad un’alta percentuale di casi di Sla accertati, che si ritiene essere il **principale responsabile della Sla familiare e sporadica**. Tale studio è stato finanziato dalla Figc, dal Ministero della salute e dalla Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus. Da circa 10 anni i laboratori di tutto il mondo stavano tentando di identificare questo gene di cui era nota solo la localizzazione a livello del cromosoma 9. La nuova scoperta rappresenta un importante progresso verso l’identificazione della causa della Sla e della sua terapia. Fondamentale per il successo della ricerca è stato l’apporto del consorzio italiano per lo studio della genetica della SLA (ITALSGEN), che riunisce 14 centri universitari ed ospedalieri italiani che si sono uniti per la lotta contro la SLA.

Una nuova prospettiva terapeutica e riabilitativa per i pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (Sla) arriva dalla Sardegna, precisamente dal Centro di riabilitazione di Macomer dell’Asl di Nuoro. Si tratta della scoperta di Simonetta Clemente, dirigente del centro, la quale ha ottenuto dei risultati ottimi con due pazienti ai quali è stata somministrata la **palmitoiletanolamide (Pea), un composto endogeno a effetto cannabinergico con proprietà antinfiammatorie**, scoperto anni fa da scienziati italiani del gruppo che annoverava, tra gli altri, il premio Nobel Rita Levi Montalcini. La scoperta è stata presentata durante la seconda giornata del XII Congresso nazionale della Società italiana di riabilitazione neurologica (Sirn).

notizie

Con il D.P.R. 30/07/2012, l’Italia ha dato finalmente il via libera all’adozione del contrassegno europeo, che consente alle persone con disabilità di circolare liberamente sul territorio dell’UE. Sarà quindi compito dei Comuni, entro tre anni, intervenire sia per il rilascio del nuovo contrassegno, che sarà contraddistinto dal colore blu con il logo dell’UE, sia per l’adeguamento della nuova segnaletica verticale ed orizzontale dei parcheggi riservati. Il testo, oltre a introdurre nell’ordinamento interno il contrassegno invalidi comunitario, che dovrà essere esposto nella parte anteriore del veicolo, prevede altre importanti novità per i veicoli al servizio di persone invalide, tra le quali, le modifiche dell’art. 381 che prevedono anche che il comune possa stabilire la gratuità della sosta per i disabili nei parcheggi a pagamento, nel caso in cui gli appositi spazi riservati siano già occupati o indisponibili.

DISTRIBUZIONE FONDI MINISTERIALI PER I MALATI DI SLA IN VENETO

Cronologia delle azioni di A.S.L.A. onlus a favore dei malati e delle loro famiglie

11 dicembre 2011

Approvazione del Decreto "Ripartizione delle risorse finanziarie affluite al Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA), per l'anno 2011" – Alla Regione Veneto viene assegnata la somma di Euro 7.810.000= a copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio-sanitaria e non sostitutivi di quelli sanitari;

29 dicembre 2011

Approvazione della Deliberazione di Giunta Regionale n. 2499 con la quale si definisce il riparto complessivo di Euro 7.810.000= come segue: ausili euro 2.000.000=, sostegno alle famiglie, gruppi di auto-aiuto euro 3.000.000=, formazione euro 1.000.000, dossier clinico informatizzato euro 732.000, definizione percorsi assistenziali euro 1.000.000, ricerca interregionale innovazione prassi euro 78.000.

Febbraio/Maggio 2012

ASLA incontra in due momenti distinti gli assessori Sernagiotto e Coletto e chiede che la Regione convochi le Associazioni che rappresentano i malati di SLA per concordare con gli uffici preposti il riparto dei fondi. Queste Associazioni partecipano quindi in Regione ad un tavolo di lavoro non ufficiale per quattro incontri. L'ASLA ribadisce con forza ad ogni appuntamento la contrarietà al riparto stabilito con la Deliberazione di Giunta Regionale 2499/2011 e la necessità di cambiarlo aumentando i fondi da distribuire alle famiglie.

24 Luglio 2012

La Regione Veneto non cambia la sua posizione in merito al riparto dei fondi. L'ASLA e la Uildm di Mestre sottoscrivono un comunicato stampa congiunto nel quale si dissociano dalle modalità con cui è stato tenuto il tavolo di lavoro non ufficiale in quanto non si è tenuto conto delle osservazioni delle Associazioni; precisano che quanto deciso dalla Regione Veneto in merito alla ripartizione dei fondi non è in alcun modo stato concordato; ribadiscono la contrarietà al riparto stabilito con deliberazione di Giunta Regionale 2499/2011. Lo stesso giorno l'Associazione ASLA invia quindi in Regione un documento dettagliato nel quale esprime la propria posizione ufficiale in merito ad ogni voce del riparto stabilito con Deliberazione di Giunta Regionale n. 2499/2011. In tale documento si ribadisce che è necessario procedere con urgenza allo svincolo delle somme disponibili da mettere al più presto a disposizione delle famiglie, che è urgente rivedere il riparto delle somme attraverso la predisposizione di una deliberazione di rettifica di quella n. 2499/2011, si auspica la prosecuzione del tavolo di lavoro nell'ottica di una proficua collaborazione con la Regione a favore dei malati di SLA.

11 ottobre 2012

Su richiesta di ASLA, la Direzione Servizi Sociali concede un appuntamento per approfondire alcune problematiche relative alla Deliberazione di Giunta Regionale n. 1514/2012 con la quale si indice una gara d'appalto per la fornitura di comunicatori oculari. Nello specifico ASLA fa presente che la stima di comunicatori e la relativa spesa prevista siano eccessive rispetto al reale fabbisogno, chiede chiarimenti in merito ai capitoli di spesa dove graverà la somma della delibera, chiede assicurazioni sul fatto che l'enorme somma citata nella deliberazione non vada a ridimensionare ulteriormente i fondi disponibili per i malati, si auspica che venga scelta una procedura di gara che consenta al paziente la massima flessibilità nella scelta del comunicatore.

22 ottobre 2012

ASLA chiede con nota scritta la costituzione di un Tavolo di Lavoro regionale e permanente sulla SLA che venga costituito ufficialmente tramite deliberazione di Giunta Regionale con indicazione dei soggetti partecipanti e verbalizzazione degli incontri del Tavolo. Le Associazioni vengono quindi convocate dalla Direzione Servizi Sociali per visionare la bozza del Regolamento per la distribuzione dei fondi. L'Associazione ASLA in tale occasione ribadisce che i fondi ministeriali devono essere un supporto aggiuntivo per le famiglie e non devono costituire in alcun modo un intervento alternativo ad altri contributi già esistenti per i malati.

24 e 30 ottobre 2012

L'Associazione ASLA conferma per iscritto presso la Regione quanto affermato verbalmente nell'incontro di cui al punto precedente. Il 30 ottobre scrive quindi una lettera al Presidente della Regione Veneto Luca Zaia con la quale vengono sottoposte al Presidente le varie questioni sospese: necessità di rettificare il riparto fondi, urgenza di svincolare le somme per le famiglie attraverso l'approvazione del Regolamento, richiesta della costituzione di un tavolo permanente regionale sulla SLA.

5 novembre 2012

ASLA scrive una nuova lettera al Presidente Zaia e agli Assessori Sernagiotto e Coletto: si fa presente che, ad un anno dall'approvazione del Decreto Ministeriale, i malati veneti non hanno ancora ricevuto un euro, si sollecita l'approvazione degli atti amministrativi necessari, si chiedono risposte concrete e veloci.

ASLA scrive quindi alla Direzione Servizi Sociali della Regione Veneto confermando le osservazioni già espresse verbalmente nell'incontro dell'11/10/2012 (vedi punto descritto in precedenza) sulla Delibera di indizione gara per i comunicatori.

12 novembre 2012

ASLA chiede a Zaia un incontro ufficiale ed urgente con le Associazioni che rappresentano i malati di SLA per approfondire le varie problematiche emerse nel corso dell'ultimo anno. Questa richiesta non ha ancora ricevuto risposta.

il comunicato stampa

di ASLA e UILDM sulla ripartizione dei fondi sla

Come Associazioni rappresentanti i malati di SLA e le loro famiglie nel Veneto;

- dopo aver partecipato ai vari incontri del Tavolo di lavoro presso la Regione Veneto costituito per una discussione e un confronto sulla ripartizione della somma complessiva di Euro 7.810.000= messa a disposizione dal Ministero con Decreto dell'11/11/2011;
 - sollecitate dall'articolo apparso sul Gazzettino in data 24/7/2012 "Calvario di una madre malata di SLA";
 - dopo aver in più occasioni espresso parere contrario (verbalmente e per iscritto) alla ripartizione dei fondi definita dalla Regione Veneto con Deliberazione di Giunta Regionale n. 2499/2011, deliberazione adottata senza previa consultazione con le sottoscritte Associazioni;
 - dopo l'ultimo incontro del Tavolo di lavoro tenutosi il giorno 20/7/2012 nel quale abbiamo nuovamente ribadito che la somma destinata alle famiglie (Euro 2.700.000=) è troppo esigua rispetto al totale complessivo dei fondi disponibili;
 - preso atto che le proposte delle Associazioni dei malati non sono mai state recepite dai referenti regionali in alcun modo;
 - preso atto che la Regione Veneto – Direzione Generale Servizi Sociali nell'ultimo incontro ha comunicato che da settembre i fondi sopra citati saranno parzialmente svincolati e messi a disposizione delle famiglie;
 - riscontrata, altresì, l'urgenza di erogare al più presto quanto spettante alle famiglie che si trovano in situazioni economiche sempre più precarie;
- comuniciamo quanto segue
- quanto deciso dalla Regione Veneto in merito alla ripartizione dei fondi non è stato in alcun modo concordato con le sottoscritte Associazioni;
 - siamo contrari al riparto dei fondi deciso con deliberazione di Giunta Regionale n. 2499/2011 ritenendo che la somma da erogare alle famiglie dei malati sia troppo esigua rispetto al totale disponibile;
 - siamo d'accordo sulla decisione di svincolare i fondi già destinati alle famiglie il prima possibile, purché ciò non pregiudichi che l'ingente somma rimanente venga essa stessa destinata alle famiglie come richiesto dalle Associazioni;
 - auspichiamo che si possano proseguire gli incontri del Tavolo di lavoro presso la Regione Veneto attraverso una concreta collaborazione che tenga conto di quanto viene proposto dalle Associazioni che rappresentano i malati e le loro famiglie.

Associazione ASLA Veneto
Associazione UILDM Venezia

erogazione fondi sla

secondo la Delib. Giunta Reg. 2354 del 20/11/2012

ANCHE GRAZIE ALL'IMPEGNO DI ASLA

il 20/11/2012 la Giunta Regionale del Veneto, con deliberazione n. 2354 (ora esecutiva) dal titolo "Atti di indirizzo applicativo: disposizioni per il trasferimento e l'utilizzo risorse destinate al finanziamento della azione 2 del programma di attuazione degli interventi della Regione Veneto a favore dei malati di SLA di cui alla deliberazione di Giunta Regionale n. 2499 del 29/12/2011"; su proposta dell'assessore regionale ai servizi sociali Remo Sernagiotto, di concerto con il collega alla sanità Luca Coletto, ha deliberato di assegnare alle aziende Ulss del Veneto i primi 2 milioni di euro per interventi e contributi a favore delle persone con SLA.

Si riportano di seguito gli aspetti principali del documento, utili per accedere ai finanziamenti.

DESTINATARI DEGLI INTERVENTI ECONOMICI

Sono destinatari degli interventi economici le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica:

- residenti nella Regione Veneto
- assistite a domicilio
- con specifica diagnosi rilasciata dal Centro regionale per le malattie rare (o da uno dei Centri interregionali di riferimento dell'Area Vasta per le malattie rare di cui la D.G.R. n° 2046/07, riconosciuti idonei al trattamento della SLA, nel rispetto di quanto atteso dal DM 18 maggio 2001, n. 279).

Nei casi di impossibilità da parte dell'assistito di gestire direttamente il proprio progetto personalizzato, i benefici del Fondo sono attribuiti a chi ne fa le veci (tutore, curatore, procuratore, amministratore di sostegno, familiare o convivente, civilmente obbligato).

PROCEDURA PER LA RICHIESTA DEI BENEFICI ECONOMICI

La persona, con diagnosi accertata di SLA, deve chiedere l'attivazione della U.V.M.D.. Dovrà fornire la seguente documentazione:

- modulo di domanda di attivazione e di consenso al trattamento dei dati personali;
- certificato ISEE della persona (individuale) relativo ai redditi dell'anno precedente;
- certificazione di SLA rilasciata dai Centri Riferimento.

L'U.V.M.D. può essere attivata dal medico specialista, dal medico di medicina generale o da uno degli operatori della rete assistenziale sanitaria e socio-sanitaria individuati nel PAI (Progetto Assistenziale Individuale). L'U.V.M.D. dovrà definire un progetto individuale entro 30 giorni dalla richiesta di attivazione. Per definire il progetto assistenziale il Distretto attiverà un processo istruttorio di valutazione e certificherà l'eventuale idoneità della persona ad essere inclusa nella graduatoria regionale. Il progetto personalizzato deve essere comunque definito, approvato e monitorato dall'U.V.M.D. del Distretto di residenza coinvolgendo l'interessato e/o il suo nucleo familiare.

Se il soggetto rientra nella graduatoria, l'ULSS erogherà ogni tre mesi, verificata la sussistenza dei requisiti ed in particolare il rispetto del progetto definito UVMD, il contributo previsto.

L'ULSS richiederà ai beneficiari del contributo la documentazione comprovante la spesa sostenuta. Nel caso di fornitura di personale dedicato a sostegno della persona affetta da SLA e alla sua famiglia, gli stessi sono tenuti alla regolarizzazione del personale secondo la normativa vigente.

DETERMINAZIONE DEL CONTRIBUTO ECONOMICO

Il contributo massimo è fissato a 2.000,00= euro mensili. Detto importo potrà essere ridotto in proporzione alla gravità e alla posizione ISEE individuale.

sostegno

A.S.L.A si propone di essere un punto di riferimento per gli ammalati e le loro famiglie. L'attività dell'Associazione si concretizza nel sostegno alle famiglie colpite dalla malattia attraverso la consulenza telefonica, il supporto per le richieste dei malati, l'impegno affinché le autorità competenti forniscano in modo rapido ed efficace trattamenti adeguati, cure e assistenza.

assistenza

Presso l'Unità Operativa di Neuropatologia e Psicopatologia della Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, da quasi dieci anni esiste un ambulatorio specialistico dedicato alle malattie dei motoneuroni che segue oltre 300 pazienti provenienti prevalentemente dal Nord Est d'Italia e che ha come responsabile il Dott. Gianni Sorarù. L'associazione ASLA, al fine di migliorare i servizi offerti dall'ambulatorio e di consentire la migliore presa in carico del malato, da alcuni anni integra l'equipe dei medici dipendenti dell'Azienda Ospedaliera mettendo a disposizione altri professionisti che paga con le proprie risorse e che incarica per mezzo di un apposito contratto libero-professionale. I professionisti attualmente presenti presso l'ambulatorio specialistico sono il medico neurologo Dott.ssa M. Lucchetta, che effettua il proprio servizio visitando i malati, compilando i piani terapeutici e i necessari atti amministrativi per i pazienti, e la logopedista Dott.ssa E. Di Carlo che effettua il servizio di logopedia per i malati. Attualmente l'Associazione sta chiedendo all'Azienda Ospedaliera la sottoscrizione di una convenzione che riconosca tali prestazioni di A.S.L.A. presso l'ambulatorio specialistico.

ricerca

Da oltre 10 anni ASLA promuove attività e raccoglie fondi per la ricerca contro la SLA e sostiene i progetti del Laboratorio di ricerca dell'Università di Padova. Recentemente la nostra Associazione ha finanziato un progetto di ricerca dal titolo "Differenze di genere e deficit cognitivo in pazienti affetti da malattia del motoneurone". Il progetto vede la collaborazione della prof.ssa Arianna Palmieri (Dipartimento FISPPA – Sez. Psicologia Applicata, Università degli Studi di Padova), del Dott. Gianni Sorarù (Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Padova), della Dott.ssa Irene Grasso (Dottoranda). L'obiettivo del progetto è di indagare il profilo neuropsicologico dei pazienti affetti da SLA con lo scopo di definirne il profilo cognitivo, indagando il ruolo del genere e le caratteristiche cliniche di progressione della malattia; la presenza di un deficit cognitivo potrebbe essere un fattore prognostico negativo della malattia. Alla luce delle differenze di genere negli aspetti anatomico-funzionali del cervello, ci si attende che nella SLA l'eventuale presenza di deficitarietà a livello del funzionamento mnemonico ed esecutivo mostri un diverso grado di coinvolgimento nei pazienti tra uomini e donne, come è già stato evidenziato per altre patologie neurologiche (Riecher-Rössler, 2010). Se vi è un'associazione tra il profilo cognitivo e la progressione di malattia, in accordo con i recenti studi scientifici presenti in letteratura, ci si attende che essa sia positiva, evidenziando un maggior coinvolgimento cognitivo in presenza di una più rapida progressione. Al termine del Progetto seguirà una pubblicazione scientifica internazionale, con rilevante collocazione editoriale, nella quale verranno esposti gli esiti dell'indagine sperimentale, esplicitando il contributo di ASLA onlus alla causa.

*Come raggiungiamo i nostri obiettivi...
...grazie all'impegno di molti!*

formazione

Ogni anno A.S.L.A. organizza, grazie alla collaborazione con l'Università di Padova, un convegno sulla sclerosi laterale amiotrofica. Quest'anno nel mese di maggio a Padova è stato realizzato il VI Corso di formazione sulla SLA dal titolo: "Cosa c'è di nuovo?". Grazie all'intervento di relatori altamente specializzati, provenienti da e noti in tutto il territorio nazionale, il corso permette di approfondire alcuni aspetti che riguardano la SLA, in particolare le ultime scoperte che riguardano l'insorgere della malattia, la diagnosi e la terapia, oltre che le problematiche riguardanti la gestione della vita quotidiana delle persone colpite direttamente o indirettamente dalla SLA. Sono stati molto apprezzati anche altri convegni: in aprile, quello informativo sulla SLA a Pederobba (TV) e a novembre, il convegno realizzato a S. Donà di Piave (VE) per ammalati, familiari e operatori socio-sanitari, organizzato dalla sezione di Noventa di Piave, in collaborazione con l'Ulss 13.

info&sensibilizzazione

Fin dalla sua nascita, A.S.L.A. ha avuto come uno dei suoi obiettivi principali la diffusione della conoscenza della malattia, che si attua con la presenza nelle piazze di molte città, in occasione delle feste del volontariato (principalmente quella organizzata dal CSV di Padova) o di feste paesane, oppure all'organizzazione e alla partecipazione a molte manifestazioni sportive (ormai famosi i tornei memorial, in particolare il terzo dedicato a Damiano Bano "Pallamano sotto le stelle" giunto quest'anno alla sua sesta edizione). Molto apprezzata è stata la serata informativa "DI SLA...E DI QUA..." realizzata a Spilimbergo dalla Sezione ASLA di Pordenone. Per informare e allo stesso tempo sensibilizzare sui temi della SLA, la sezione ASLA di Rovigo ha proposto un convegno a Lendinara organizzato nell'aprile del 2012 e la presenza a diverse fiere della zona con banchetti informativi, oltre che la bellissima iniziativa "UN SORRISO CONTRO TUTTO: BUON COMPLEANNO CLAUDIO!" a Luglio a Sagedo di Lendinara che ha visto grande partecipazione e commozione, oltre che la collaborazione con le associazioni Amici del Sorriso e Croce Blu di Gaiba. Si sta inoltre predisponendo l'apertura di uno sportello ASLA presso l'Informahandicap di Rovigo. Ad aprile la Sig.ra Giusi Meneghello, moglie di Federico Suman, malato di SLA mancato da poco, ha organizzato l'incontro informativo sulla SLA per ammalati e familiari presso l'Aula di Formazione "IPAB Opere Pie d'Onigo" a Pederobba (TV) che ha indagato in particolare gli aspetti clinici e bioetici della presa in carico domiciliare di un malato di SLA, oltre che le cause e le strategie terapeutiche della SLA. Non dimentichiamo infine il nuovissimo appuntamento proposto dal neonato Sportello di Noventa di Piave, il convegno per ammalati, familiari e operatori socio-sanitari "LA SLA: COME CONOSCERLA, COME AFFRONTARLA. LA REALTÀ NEL TERRITORIO DELL' ULSS 10". Senza dubbio lo strumento di comunicazione più efficace è per noi il nostro sito www.asla.it, che rende facilmente reperibili informazioni sulla malattia stessa, sui centri medici di riferimento, sulla normativa, sulle opportunità per i malati.

Una corsa contro la sla lungo le Dolomiti per 500km

Nel suo girovagare lungo lo stivale italiano per sensibilizzare sulla lotta alla sla e raccogliere fondi da destinare alla ricerca, dopo le tre imprese Montereale Valcellina-Ortona a giugno 2009, Montereale Valcellina-Napoli a giugno 2010, Parma-Perugia-Padova con i Verieroi a giugno dello scorso anno, Michele Roveredo ha realizzato quest'anno l'emozionante 4ª edizione di "Una Corsa Contro La Sla". «Nella vita quotidiana facciamo fatica noi che stiamo bene, figuriamoci loro» dice il Presidente della Sez. ASLA di Pordenone che corre per la mamma Piera malata di Sla e per tutti i pazienti come lei. Il percorso scelto quest'anno si è sviluppato sulle Dolomiti in dieci tappe, dal 5 al 14 Luglio, per circa 500 km in lunghezza e 30 mila metri di dislivello tra salita e discesa. A conclusione di ogni tappa Michele si è fermato in un gazebo a far conoscere i progetti di ASLA. In concomitanza con lo sciopero della fame dei malati di sla a Roma, Michele ha intrapreso poi la "24h for SLA Castelù", l'impresa che l'ha visto correre per 24 ore attorno alla casa della mamma in segno di protesta contro i provvedimenti governativi che hanno tagliato i fondi da destinare a pazienti e famiglie.



Musica e solidarietà nelle serate del Delta del Po

Le attività dello sportello di Adria, ospitato dall'attivissima Croce Verde e capitano dal Pres. Luigi Pezzolato (per tutti Marcello) si sono aperte quest'anno ad aprile, in primis a Rosolina con il concerto "Una voce che chiama" e poco dopo a Taglio di Po con la 29ª Rassegna Corale Tagliese fortemente voluta dal coro "Voci del Delta".

La stagione "musico-solidale" si è quindi conclusa ad ottobre nella bellissima basilica di S. Maria Assunta della Tomba ad Adria con l'apprezzatissimo appuntamento "Un concerto per la vita", organizzato in collaborazione sezione del Gruppo Alpini di Adria e con il Coro Femminile "Plinius" di Bottrighe (RO), diretto egregiamente da Antonella Pavan. In occasione della ricorrenza dei primi 25 anni di attività, il Coro Plinius ha voluto coinvolgere nell'evento anche il "Coro Polifonico della Cattedrale", il "Coro Cimaverde di Vigo Cavedine (TN)" e il "Coro Ana di Latina".. Un concerto ricco di emozioni, grazie al trasporto dei bei canti presentati.

Una serata speciale con un pubblico che ha applaudito con entusiasmo la sensazionale performance e ha partecipato con calore, simpatia e generosità dimostrata anche in occasione della raccolta fondi. Serate tutte che hanno visto coinvolti cori provenienti da tutt'Italia, insieme uniti nella lotta alla sla. La voce che più ci entusiasma è però sempre quella di Marcello, che ad ogni appuntamento sa emozionare il pubblico, descrivendo con tanta forza non solo la malattia che lo affligge ma soprattutto la sua speranza e fiducia nella scienza e nella ricerca per sconfiggere la sla.



Un concerto antiSla in diretta tivù per Giampietro

Dopo sei esibizioni della band veneziana Gambler, tribute dei Pink Floyd, a favore di ASLA, continua la collaborazione per far conoscere la malattia e raccogliere fondi. Il 10 marzo al celebre appuntamento di Mogliano presso il cinema teatro Busan i Gambler salgono sul palco per regalare al pubblico un paio d'ore di grande musica. Ad ottobre a Veduggio (TV) la band ripropone sul palco del teatro Sanson il suo spettacolo musicale, contornato da proiezioni, luci e laser, in un appuntamento del tutto speciale. E' stata infatti una fortissima emozione per Gianpietro Baldasso, malato di Sla dal 2007, poter vedere da casa in diretta il concerto organizzato da Comune e ASLA grazie ad Antenna Tre. Prima dell'inizio dello spettacolo i suoi amici (tra cui i coordinatori dell'evento Luca Baratella e Paolo Fornasier che ringraziamo di cuore) hanno voluto dedicargli la serata con uno striscione "Non importa quanto si dà, ma quanto amore si mette nel dare e con i tuoi occhi ce lo hai insegnato. Ciao Piero". Il concerto è stato aperto quindi da un brano di Jimi Hendrix, musicista adorato da Gianpietro, suonato da un amico con la chitarra di "Piero".



Le marce non competitive che sanno conquistare...

A contorno delle grandi avventure di Michele Roveredo, la sezione di Pordenone "conquista il pubblico" ogni anno di più con le marce non competitive. Prima tra tutte è l'ormai celebre "Corsa della mamma" che si svolge ogni anno a maggio appunto, ideata da Michele Roveredo per sensibilizzare ancora una volta sulla sla che ha colpito anche mamma Piera. Una corsa che ormai in molti hanno fatto propria come occasione di condivisione della gioia di stare insieme alla propria famiglia. Sulla scia di queste emozioni ha avuto un grandissimo successo la proposta di "SLA6X1", una staffetta che ha visto partecipi ben 60 squadre da 6 persone tra le vie dei presepi di Poffabro e che si è svolta l'8 dicembre in collaborazione con i Blade Runners di Maniago. Molto gradita la presenza di ASLA anche con un presepe "particolare" in cui tutti i personaggi sono ammalati salvo il Bambin Gesù che rappresenta la speranza.



Un convegno e un concerto a Noventa di Piave

Non appena attivo a Noventa, il primo Sportello ASLA nel Basso Piave si mette immediatamente al lavoro per diffondere la conoscenza della sla e raccogliere fondi per la ricerca. Per il 24 Novembre programma quindi un convegno all'auditorium Da Vinci di San Donà, mentre per il 25, presso il palasport Fontebasso di Noventa, pensa ad un concerto della Ub Band, per una raccolta di fondi.

Il convegno per ammalati, familiari e operatori socio-sanitari dal titolo "LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: COME CONOSCKERLA, COME AFFRONTARLA. LA REALTA' NEL TERRITORIO DELL' ULSS 10", ha visto un susseguirsi di temi tra i più importanti quali il "Percorso diagnostico della sla" del Dott. Sebastiano D'Anna (Direttore uoc Neurologia Ulss10), "Terapie attuali e nuove prospettive di cura della sla" del Dott. Gianni Sorarù (Ricercatore - Neurologo dell'Ambulatorio Malattie del motoneurone di Padova), "Sla: aspetti bioetici" del Dott. Camillo Barbisan (Presidente Comitato Bioetica Regione Veneto), "Ruolo del Comitato Etico dell'Ulss 10" del Dott. Gian Antonio Dei Tos (Presidente Comitato Etico ULSS 10), "La presa in carico del paziente con sla" del Dott. Dario Zanon (Dir. Distretto 1 Basso Piave e delle funz. Distrettuali).



"Un calcio per la vita"..e per l'amicizia!

Il Triangolare di calcetto saponato di Teolo è l'appuntamento conclusivo di una serie di iniziative sportive che ASLA organizza ogni estate con l'obiettivo di sensibilizzare i giovani sulla realtà della sla. Una serie di tornei che ogni anno suggellano rapporti di amicizia e stima tra giocatori, organizzatori e partecipanti!

Le iniziative di quest'anno si sono aperte a giugno con un quadrangolare in notturna alla Festa dello Sport e della Solidarietà di Montegrotto. Primo appuntamento del 3° Memorial Silvio Bastianello "UN CALCIO PER LA VITA" che ha visto sfidarsi una cinquantina di partecipanti giovani e "meno giovani" anche il 9 e 10 giugno a Veggiano. Le partecipazioni estive hanno visto quindi una "rappresentativa" femminile ASLA al Torneo organizzato il 15 Luglio a Montegrotto da ADMO e FIDAS, tre squadre il 19 al celebre "Villa's Cup" di Villa di Teolo e poi ancora ben 14 squadre femminili per un'intera giornata (sabato 28 Luglio presso il Centro Sportivo Vertigo di Padova) con il "Pinkball", una grandissima festa-torneo di fine estate.

A tutti coloro che hanno lavorato e donato il loro tempo per la causa della sla, va il ringraziamento dell'Associazione e senz'altro quello di chi, ormai debole, può correre e a volte sorridere soltanto con le nostre gambe e il nostro volto.



Focus on... "Il mio amico Fabietto"



Una delle iniziative che ci teniamo particolarmente a far conoscere è la realizzazione di questo libro di racconti (ed. Tg Book) che è stato ideato e scritto dagli Amici di Fabio Furin, un giovanissimo ammalato di sla residente a Piazzola sul Brenta (PD). L'amicizia che in questi anni si è sempre più rafforzata tra Fabio e i suoi più cari amici è la colonna portante di questi racconti di avventure realmente vissute e perciò condivisibili. Con la forza e la semplicità della loro realtà, queste storie vere sanno sicuramente regalare emozioni e forse anche in parte dare un senso ad una malattia tanto difficile. Un piccolo assaggio...

"La forza che ha Fabietto io non l'ho davvero ancora trovata in nessun'altra persona, a volte penso che la sua storia sia un miracolo più grande di quelli che succedono e fanno scalpore! E' un miracolo grande perché Fabio non parla, non si muove, non può fare nulla, ma, nonostante tutto ciò, ha avuto la capacità di rendere noi i suoi occhi, le sue mani, le sue gambe, i suoi strumenti di Vita. Penso e son convinta che sia questo il grande miracolo di Fabio, il fatto che ci permette di stargli accanto, di vivere parte della malattia con lui, senza pudore e senza vergogna, senza "ma" e senza "se", così semplicemente e soprattutto senza averne paura."
(tratto dal brano "La Genesi", di Antonella Dorio).

*** I fondi raccolti dalla vendita di questo libro saranno dedicati alla ricerca contro la sla. Chiunque fosse interessato al suo acquisto può contattare direttamente Francesco Milan all'indirizzo francesco.milan@unipd.it

Lettera ad un Volontario

Caro amico,
come Associazione che promuove la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Sla Ti scriviamo perché vorremmo costituire un gruppo di persone interessate e disponibili a supportare l'Associazione per:

- informarsi reciprocamente sulle esigenze e sui bisogni dei malati;
- tentare di rispondere concretamente alle richieste ricevute;
- collaborare nella realizzazione di incontri di promozione e informazione sulle problematiche della SLA;
- collaborare nella realizzazione di manifestazioni e iniziative varie organizzate dall'Associazione.

Se sei interessato a partecipare e a dare la Tua disponibilità, Ti preghiamo di contattarci:

- tel. al numero 049/9002827 il lunedì, mercoledì e venerdì dalle 10.00 alle 12.00;
- mandando una mail al seguente indirizzo: segreteria@asla.it

Allarga pure la proposta a quanti, amici e conoscenti, potessero essere interessati.

Sperando di riuscire nell'intento di formare questo gruppo di persone disponibili, ci metteremo presto in contatto con tutti quanti aderiranno, comunicando la data e il luogo del primo incontro organizzativo.

RingraziandoTi per l'attenzione, Ti saluto cordialmente.

Veggiano, 5 ottobre 2012

la Presidente di Asla Onlus
Daniela Fasolo



Aiuta A.S.L.A.: ogni contributo è un aiuto prezioso!

Come fare?

- Effettuando un versamento tramite bollettino sul conto **corrente postale numero 72883317**
Così facendo è anche possibile **isciversi ad ASLA onlus**, indicando nella causale ISCRIZIONE ASLA e donando 20,00 euro
- Effettuando un bonifico sul conto Banco Posta > codice **IBAN: IT46 S076 0112 1000 0007 2883 317**
- Effettuando un bonifico sul conto della Banca di Credito Cooperativo dell'Alta Padovana >
IBAN: IT 25 S08429 62650 00000AC11061
- Ricordandoti, al momento della tua Dichiarazione dei redditi (tramite Modello Unico o modello 730), di riportare il Codice Fiscale 92185860282 dell'ASSOCIAZIONE ASLA Onlus all'interno del riquadro «Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10 c. 1 lett. a) del D. Lgs. 460/97» per **DESTINARE IL 5 PER MILLE** dell'IRPEF ad ASLA Onlus.