

Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica



informa₅

Uniti nella lotta alla sla

www.associazionenasla.org

A.S.L.A. onlus - Via Pedagni, 11/A - 35030 Veggiano (PD) - Tel./Fax 049.5089137 - Cell. 331.9381008 - presidenza@associazionenasla.org



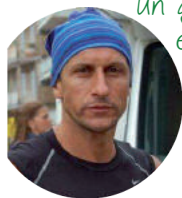
"Se alcuni traguardi sono stati raggiunti, molti altri sono all'orizzonte, in ogni dove d'Italia e del mondo. Le nostre sezioni e il Centro per le malattie neuromuscolari di Padova lavorano ogni giorno con impegno perché di sla se ne sappia sempre di più. Per questo nuovo anno vorrei che A.S.L.A. riuscisse a portare davvero a tutti un messaggio di speranza e serenità nell'affrontare le difficoltà della vita, come stanno facendo sicuramente con entusiasmo le parole di Antonella e Barbara."

Daniela Fasolo

"Da Noventa di Piave facciamo un semplice augurio, che A.S.L.A. possa perseguire sempre gli scopi per cui è stata fondata, superando eventuali conflitti o difficoltà.

Nel nostro piccolo stiamo lavorando in questa direzione, assicurando alle famiglie dei malati che ce lo chiedono, un'adeguata assistenza psicologica a domicilio e la vicinanza dell'associazione, che si fa da tramite con i servizi sociali (dell'Ulss e dei comuni, molto sensibili e collaborativi al riguardo) e i servizi sanitari (rapporto da consolidare) perché siano assicurate assistenza e cura adeguate."

Marta, Gianfranco, Francesco e tutti gli altri volontari della Sezione



"Un grazie sincero alle Associazioni, le Amministrazioni, gli sponsor che ci hanno sostenuto e tutte le persone che lavorano nell'anonimato, il cui silente contributo ci ha permesso di raggiungere traguardi notevoli e di dare visibilità alla nostra "mission", quella di riuscire a trasformare un giorno la speranza in una certezza. Un grazie davvero a tutti gli ammalati che si sono prestati a testimoniare, con la loro presenza alle nostre manifestazioni, il coraggio di "non mollare mai".

Michele Roveredo

"La neonata Sezione di Verona nel 2015 si è attivata in primis per ottenere dall'Ulss un protocollo per l'assistenza domiciliare e un progetto di aiuto psicologico sia all'ammalato che ai suoi famigliari. Ma ci siamo mossi anche per far visita ai pazienti, capire la situazione in cui si trovano, cercare di confortarli. Mi auguro di poter continuare su questa strada, grazie alla collaborazione delle istituzioni e alla volontà di tutti."

Renzo Cavestro



Dove trovarci

A.S.L.A. Onlus

C.F. : 92185860282

C/C Postale n. 72883317

**Sede operativa: Via Pedagni, 16
35030 Veggiano (PD)**

Aperta lun-merc-ven. 10.00-12.00

Sezione di Pordenone

Via Roma, 52

33086 Montereale Valcellina (PN)

Pres. Michele Roveredo
tel. 0427.799283

Sezione di Noventa di Piave (VE)

Via G. Verdi, 8/6

Pres. Marta Marion
tel. 0421.307295

Sezione di Verona

Via Monte Nero, 18

37057 San Giovanni Lupatoto (VR)

Pres. Renzo Cavestro
Tel. 340.7297230

Referente Prov. di Venezia

Sig.ra Loredana Minotto
tel. 041.616407

Referente Prov. di Treviso

Sig. Luca Baratella
tel. 0423.401614



Gli ammalati e gli atleti che hanno partecipato alla celebre "Maratona del Santo" edizione 2015

SLA, scoperti nuovi bersagli terapeutici. La ricerca non si ferma

Nel corso del "14th International Conference on Endothelin: Pathophysiology and Therapeutics", svoltosi a Savannah (GA) tra il 2 e il 5 settembre 2015 e promosso dall'American Physiological Society (APS), un gruppo di ricercatori della Johns Hopkins University ha presentato i risultati di un interessante studio che identifica nelle endoteline dei potenziali futuri bersagli terapeutici per la SLA.

Le endoteline sono prodotte a livello dei vasi sanguigni e rappresentano una classe di proteine con un potente effetto vasocostrittore che determina un aumento della pressione arteriosa: per tale ragione sono implicate in molti eventi di tipo cardiovascolare. In particolare, l'endotelina 1 (ET-1) è espressa anche nelle cellule endoteliali cerebrali, nei neuroni e negli astrociti. In conseguenza ai danni a livello cerebrale provocati da patologie come il morbo di Alzheimer, le ischemie o i gliomi, aumenta l'espressione di ET-1 e del suo recettore (ET-B) negli astrociti tanto che, in modelli di laboratorio, è stato possibile osservare come ET-1 promuova la proliferazione cellulare, diminuisca il tasso di assorbimento di glutammato aumentando quello di glucosio, e stimoli la sintesi di DNA. Inoltre, ET-1 potrebbe avere un ruolo non trascurabile nel mediare il processo di infiammazione a livello locale.

I ricercatori hanno scoperto che, nei pazienti con SLA, i livelli di ET-1 e di ET-B sono particolarmente elevati e da qui sono partiti per cercare di capire se risultino alterati anche nelle specifiche regioni in cui le cellule nervose iniziano a morire. Grazie al dosaggio di specifiche proteine ed alle analisi di espressione genica, essi hanno potuto confermare l'innalzamento dei livelli di ET-1 negli astrociti e di ET-B nelle cellule nervose. In aggiunta a ciò, hanno riscontrato l'evidenza di specifiche e rilevanti variazioni nella sequenza genica di ET-1 nei pazienti con SLA di tipo ereditario, confermando il valore di ET-1 quale possibile bersaglio di un'eventuale futura terapia contro la SLA.

Il parere del Prof. Corrado Angelini: *"Le endoteline sono molecole dell'endotelio capillare che hanno a che fare con l'ipossia (carezza di ossigeno nell'organismo, difficoltà respiratoria). Possono quindi essere un futuro bersaglio farmacologico per casi di SLA con ipossia."*

SLA, ok al trapianto di staminali cerebrali umane. Si apre la seconda fase della sperimentazione italiana

L'Associazione Revert Onlus e l'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, in collaborazione con la Fondazione Cellule Staminali hanno presentato i risultati del trial clinico di fase I sulla sclerosi laterale amiotrofica (SLA), sperimentazione all'avanguardia nell'ambito delle terapie avanzate con cellule staminali e condotta secondo la normativa internazionale vigente.

La sperimentazione sulla SLA è iniziata il 25 giugno 2012 con il primo trapianto al mondo di cellule staminali cerebrali umane scelve da qualunque problematica etica e morale, poiché provenienti da biopsie da feti deceduti per cause certificatamente naturali, ed è terminata con successo il 5 Giugno 2015, con il trapianto nel diciottesimo paziente. Non sono stati rilevati eventi avversi importanti imputabili alla procedura chirurgica o alle cellule trapiantate, con risultati clinico-chirurgici significativamente migliori della sperimentazione parallela che si tiene in contemporanea negli Stati Uniti.

Da oggi si apre la strada al trial clinico di fase II, in cui è previsto il trapianto in 60-80 pazienti SLA, che permetterà di mettere a punto il dosaggio e verificare il grado di efficacia delle cellule staminali cerebrali usate in questa prima fase.

A questo va aggiunto un importante risultato: le cellule già prodotte e conservate nella Banca delle Staminali Cerebrali di Terni, sono state sufficienti per l'intera sperimentazione in corso sulla SLA e basteranno anche per quelle successive che la stessa équipe sta già organizzando su altre malattie neurodegenerative (Sclerosi Multipla e lesioni spinali in primis), in collaborazione con cliniche europee e statunitensi.

Il parere del Prof. Corrado Angelini: *"Bisogna essere molto cauti su questo argomento, evitando conclusioni affrettate. Le attuali sperimentazioni non permettono conclusioni cliniche significative, ma è molto importante proseguire con questa seconda fase di sperimentazione."*

Le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento

Le DAT costituiscono un documento mediante il quale il dichiarante esprime anticipatamente la sua volontà circa i trattamenti medico-sanitari ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, a causa di un infortunio o dell'evoluzione di una patologia invalidante, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato all'atto medico.

Numerosi sono i fondamenti normativi e di principio che stanno alla base del diritto della persona di manifestare la propria volontà circa i trattamenti sanitari a cui potrà essere sottoposta in momenti in cui non sia in grado di esprimersi consapevolmente. La Costituzione italiana in primis contiene nei Principi fondamentali e nella Parte Prima diverse disposizioni che fanno considerare il diritto di autodeterminazione rispetto ai trattamenti medici un diritto costituzionalmente riconosciuto, sancisce il principio della centralità e della autonomia della persona umana ed implica quindi il rispetto e la tutela della sua volontà e delle sue aspirazioni.

Le DAT sono quindi una opportunità e possono offrire piena realizzazione alla libertà e al diritto di autodeterminazione della persona umana soltanto se viene resa con consapevolezza circa i suoi ambiti di applicazione e i suoi effetti. Per questa ragione è molto importante rivolgersi e richiedere al proprio medico di fiducia tutte le informazioni medico-scientifiche necessarie alla comprensione delle terminologie utilizzate nel modello di DAT, e più in generale alla valutazione della complessità delle condizioni che si associano ai diversi trattamenti sanitari indicati.

Le DAT non sono vincolanti ma è previsto che siano prese in assoluta considerazione dai medici che hanno in cura il dichiarante nel momento in cui questo non sia più capace di manifestare le proprie volontà, e il fiduciario, qualora nominato, ha il compito e la responsabilità di garantire la migliore applicazione delle DAT. Nel caso in cui quindi un paziente abbia compilato le DAT, queste verranno consegnate immediatamente al medico che lo avrà in cura e che verrà, così, a conoscenza di quali sono i trattamenti medico-sanitari che il paziente-dichiarante vuole o non vuole gli siano praticati e la sua decisione dovrà essere rispettata, oltre che dai suoi familiari, anche dal medico. Quest'ultimo, infatti, potrà disattendere la volontà espressa dal paziente-dichiarante solo in presenza di comprovate giustificazioni che, peraltro, dovranno essere dettagliatamente elencate nella cartella medica.

Per una trattazione più ampia del tema, sviluppato grazie ad un preciso e importante lavoro della Sezione A.S.L.A. di Noventa di Piave nel corso del 2015, rimandiamo al sito www.associazioneasla.org, dove è possibile trovare tutte le informazioni, un glossario di riferimento dei termini medici e un modello predisposto per la redazione delle D.A.T.

A CHE PUNTO SIAMO CON LA RICERCA GENETICA SULLA SLA E LE ALTRE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Gli studi effettuati presso il Centro di Ricerca di Padova, grazie ad A.S.L.A. e alla Fondazione CaRiPaRo

Dal 2013 l'Associazione A.S.L.A., grazie al co-finanziamento della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo, garantisce la presenza di un biologo a tempo pieno presso il laboratorio per analisi genetiche dell'Azienda Ospedaliera di Padova. **La biologa Dott.ssa Cinzia Bertolin opera infatti in stretto contatto con tutti gli altri professionisti dell'équipe dell'ambulatorio per la SLA e le altre malattie neuromuscolari**, anche al fine di migliorare la diagnosi delle malattie stesse.

Grazie quindi alla sua attività completamente dedicata alla ricerca genetica, **sono stati condotti screening per valutare la frequenza di mutazione in due nuovi geni (TUBA4A e TREM) implicati nella patogenesi della SLA**. Questa ricerca, effettuata nella coorte di pazienti raccolta negli anni dal nostro Centro SLA di Padova, ha un importante significato in termini scientifici, in quanto permette di confermare l'importanza del contributo dei due difetti genetici nella nostra realtà territoriale e di stabilirne la frequenza di mutazione.

E' stato poi avviato uno studio specifico atto a identificare marcatori genetici che influenzano il decorso della SLA, con particolare attenzione al ruolo del muscolo scheletrico nella genesi della malattia. Tale studio si sviluppa fondamentalmente su due fronti:

1. identificare biomarcatori di malattia specifici per la SLA, che ad oggi non esistono. L'identificazione di queste molecole consentirebbe invece di monitorare in maniera chiara e definitiva la progressione della malattia e si rivelerebbe di fondamentale importanza per dare indicazioni sulla prognosi dei pazienti, oltre che per valutare l'efficacia di nuovi farmaci. Ad oggi è in corso uno studio che valuta i livelli della proteina NOGO-A, sia a livello proteico che di MRNA, mediante esperimenti di Western Blot e Real-Time PCR, nelle biopsie muscolari di pazienti affetti da SLA.

2. identificare fattori genetici che modulano il decorso di malattia nei pazienti affetti da SLA. Per ottenere tale risultato, sta per iniziare uno studio che, mediante analisi di polimorfismi di singolo nucleotide (SNP) distribuiti lungo tutto il genoma, si propone di valutare le differenze genetiche tra uno specifico sottotipo di SLA con decorso particolarmente favorevole e pazienti affetti da SLA classica.

Come rappresentante del nostro Centro, **La Dott.ssa Bertolin ha anche partecipato a due meeting del consorzio SLAGEN a Milano presso l'istituto Auxologico**. In queste riunioni sono stati esaminati i nuovi risultati ottenuti dai progetti in essere e si è lungamente discusso di quelle che possono essere le future linee di ricerca da sviluppare nei prossimi anni ed i bandi di ricerca grazie ai quali potrebbero essere reperiti i fondi necessari. Inoltre, ciascun centro afferente al consorzio ha presentato le proprie procedure operative nell'ambito dei test genetici nei pazienti affetti da SLA. Questo momento di confronto ha permesso di rilevare le criticità dei singoli centri, discutendo la possibilità di adottare degli standard comuni in modo da migliorare ed uniformare le norme di laboratorio.

In collaborazione con lo stesso istituto Auxologico (Prof. Silani e Dott. Ticozzi) si stanno effettuando delle analisi di sequenziamento su tutto il genoma (DNA) con un approccio di nuova generazione su pazienti affetti da SLA familiare per identificare nuovi geni. Nello specifico, mediante lo studio delle variazioni identificate sulle sequenze che codificano per tutti i geni (esoma) si spera di identificare nuove mutazioni causative di SLA. L'identificazione di nuovi geni consente di definire meglio i processi cellulari alterati nella malattia e quindi i meccanismi patogenetici coinvolti.

Infine, si è messo a punto un test di conferma della mutazione nel gene C9orf72, come suggerito dalle più recenti linee guida in materia. La tecnica Southern Blot è stata acquisita dalla Dott.ssa Bertolin nel corso del 2014 presso il laboratorio del Prof. Vincenzo Silani all'Istituto Auxologico di Cusano Milanino. Ad oggi l'analisi di questo gene nei pazienti SLA seguiti presso l'ambulatorio di Padova include anche questo test di conferma.

Al fine di allargare le conoscenze sul campo e le prospettive di ricerca, **è stata avviata inoltre una collaborazione con un gruppo di ricerca afferente all'University College of London, coordinato dal Dott. Pietro Fratta**. Nel dettaglio, il progetto si propone di studiare molecularmente l'effetto patogenetico che mutazioni del gene FUS causano a livello delle cellule dei pazienti. Sono state quindi messe in coltura alcune cellule dei pazienti del nostro Centro mutati nel gene FUS, che saranno presto analizzate.

La Dott.ssa Bertolin si è inoltre recata a Roma presso il laboratorio del Dott. Petrucci per collaborare ad un altro progetto di ricerca, mediante lo screening di circa 40 pazienti per i 4 geni più frequentemente mutati nella SLA (C9ORF72, SOD1, TDP, FUS). Lo screening dei primi 13 pazienti si è già concluso e siamo in attesa di ricevere i nuovi campioni di DNA per proseguire lo studio.

Le attività di ricerca descritte, si sono concretizzate nella pubblicazione di numerosi articoli scientifici negli anni 2014 e 2015 che hanno come coautori i professionisti del team del "Centro Clinico specializzato per la diagnosi, l'assistenza e la ricerca per le malattie neuromuscolari". Di seguito alcuni dei più significativi:

- Semplicini C, et al. Clinical and genetic spectrum in limb-girdle muscular dystrophy type 2E. *Neurology*. 2015 Apr 28;84(17):1772-81.
- Querin G, et. The blurred scenario of motor neuron disorders linked to Spatacsin mutations: a case report. *Eur J Neurol*. 2014 Oct;21(10):e85-6.
- Pensato V, Tiloca C, Corrado L, Bertolin C, Sardone V, Del Bo R, Calini D, Mandrioli J, et al. TUBA4A gene analysis in sporadic amyotrophic lateral sclerosis: identification of novel mutations. *J Neurol*. 2015 May;262(5):1376-8.
- Mazzini L, et al. Human neural stem cell transplantation in ALS: initial results from a phase I trial. *J Transl Med*. 2015 Jan 27;13:17.
- Cirulli ET, et al. Exome sequencing in amyotrophic lateral sclerosis identifies risk genes and pathways. *Science*. 2015 Mar 27;347(6229):1436-41.
- Palmieri A, et al. Female gender doubles executive dysfunction risk in ALS: a case-control study in 165 patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2015 May;86(5):574-9.
- Bertolin C, et al. Improving the knowledge of amyotrophic lateral sclerosis genetics: novel SOD1 and FUS variants. *Neurobiol Aging*. 2014 May;35(5):1212.e7-1212.e10.

IL SUPPORTO PSICOLOGICO AI MALATI DI SLA E AI LORO FAMILIARI

Dove e come usufruire di questo sempre più diffuso e richiesto servizio di A.S.L.A. onlus

A chi è rivolto e perché

Il progetto nasce dalla comprensione del bisogno di aiuto e sostegno di cui gli ammalati e le loro famiglie necessitano dal momento in cui entrano in contatto con la dura realtà della SLA. Uno psicologo è di fondamentale importanza perché può aiutare ogni singola persona a comprendere le emozioni vissute e sostenere l'ammalato nell'elaborazione costruttiva del cambiamento che sta vivendo. Sia ammalati che familiari possono quindi essere aiutati nell'affrontare difficoltà e paure al fine di comprendere le loro capacità di fronteggiare costruttivamente una nuova condizione di vita.

Presso la Clinica Neurologica di Padova

Grazie al co-finanziamento della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo, dal 2013 A.S.L.A. garantisce un servizio di consulenza e supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari che afferiscono all'Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari, per un totale di 10 ore settimanali (il lunedì dalle 8.30 alle 14.30, gli altri giorni su appuntamento) e il restante delle ore a disposizione dei destinatari durante le visite ambulatoriali in affiancamento al medico neurologo e alla logopedista.

Per accedere al servizio è sufficiente chiedere della **psicologa e psicoterapeuta Dott.ssa Patrizia Francescon** presso la Clinica Neurologica di Padova chiamando il numero **049.8214261**.

Per appuntamenti o informazioni sul "Centro clinico specializzato per la diagnosi, l'assistenza e la ricerca per le malattie neuromuscolari" è possibile chiamare invece il 339.8005622 dal lunedì al venerdì dalle 12.00 alle 13.00 (escl. festivi).

A domicilio nelle province di Padova e Rovigo

A partire da Gennaio 2014 l'associazione A.S.L.A. attua concretamente, presso i domicili dei pazienti impossibilitati a muoversi nelle province di Padova e Rovigo e zone limitrofe, il progetto "Supporto psicologico a domicilio ai malati di SLA e ai loro familiari", sempre grazie al co-finanziamento della Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo.

I docenti dell'Università di Padova – Dipartimento di Psicologia Generale e Dipartimento F.I.S.S.P.A. - garantiscono la supervisione degli psicologi che si recano a domicilio. Il progetto prevede la collaborazione anche con l'associazione "Psicologi Senza Frontiere".

Ogni famiglia può essere così aiutata a riflettere sul proprio equilibrio, sui vissuti emotivi legati all'avvento della malattia e sul processo di adattamento orientato ad una nuova coesione interna, più idonea ad affrontare la malattia e le sue difficoltà.

Per accedere al servizio basta **contattare A.S.L.A. al cell. 331.9381008**.

Gruppi di aiuto per familiari di ammalati a Padova

Per aiutare i familiari dei malati ad affrontare l'impatto emotivo legato alla malattia, si sono recentemente avviati due gruppi di confronto e condivisione per familiari di ammalati, uno riservato ai coniugi, l'altro pensato per figli e nipoti.

Gli incontri, della durata di un'ora e mezza con cadenza mensile, sono tenuti dalla Dott.ssa Patrizia Francescon e dal Dott. Giuseppe Piroto, psicologi-psicoterapeuti. Il servizio viene svolto con la collaborazione e supervisione dei docenti dell'Università di Padova, Facoltà di Psicologia, e grazie al finanziamento della Fondazione CaRiPaRo.

La sede degli incontri è a Padova in Via Vergerio 17, interno Studio Poliambulatorio Farà, ove è disponibile un parcheggio.

Per info e per partecipare agli incontri, **contattare la Clinica Neurologica di Padova al tel. 049.8214261 oppure 328.7611534**.

Presso il Dipartimento Riabilitativo dell'Ulss 20 e a domicilio

Dopo la conclusione del progetto co-finanziato dalla Cariverona, è in previsione la riattivazione del servizio di supporto psicologico a domicilio per la zona di Verona. Il servizio si rivolge ai malati e ai loro familiari che afferiscono all'ambulatorio integrato per le patologie neuro-muscolari del Dipartimento Riabilitativo dell'Ulss 20 e in particolare ai residenti nella zona di Verona.

Si aggiunge così anche la figura dello psicologo all'équipe multi-professionale presente presso l'ambulatorio.

Per accedere al servizio o per informazioni, contattare l'**Ospedale Riabilitativo di Marzana al numero 045.8075111**.

Nell'ambito dell'Ulss 10 - Veneto orientale

Il progetto di sostegno psicologico si rivolge ai malati e ai loro familiari afferenti all'Ulss 10 e può essere svolto anche a domicilio.

Per accedere al servizio, contattare la **Dott.ssa Leila Gasparotto (psicologa-psicoterapeuta) al numero 347.3106649**.

Nell'area di Pordenone

Grazie alla collaborazione avviata con il Dott. Passadore (neurologo presso l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n.5 "Friuli Occidentale"), da settembre 2015 A.S.L.A. ha attivato, tramite la Sezione di Pordenone, un servizio di supporto psicologico ai malati di SLA e ai loro familiari. Per coloro che fossero impossibilitati a muoversi, il servizio potrà essere svolto anche a domicilio.

Il sostegno psicologico è svolto dalla psicologa-psicoterapeuta Barbara Zanchettin, che è possibile contattare direttamente al numero **347.1105229**.

Per eventuali informazioni è possibile contattare invece **A.S.L.A. Sezione di Pordenone allo 0427.799283**, oppure la **Segreteria dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 ai numeri 0434.399400 / 0434.399401**.

ANTONELLA e GIAMPAOLO, un inno alla vita nella lotta alla SLA

Coraggiosi testimoni d'amore nelle parole e nei fatti

"Riparto di SLancio", il libro di autobiografico Antonella Moret, scritto con Barbara Colombo, è una testimonianza intensa, viva e reale, un messaggio di speranza per chi è malato, una lezione di vita per tutti, uno sguardo d'amore che arriva dritto al cuore e cambia la prospettiva sul mondo.

Un ciclo di incontri delle due autrici, sempre sostenute dai loro compagni Mirko e Andrea, ha diffuso questo messaggio in quel di Montegrotto Terme, Quarto d'Altino, Marcon, Chirignago e Pojana Maggiore, con un enorme successo di pubblico e di vendite (le copie sono in ristampa e basta contattare A.S.L.A. per averle). Il ricavato è donato interamente donato ad ASLA a favore della ricerca sulla sla.

Ecco alcune testimonianze di quest'esperienza e di quella straordinaria di Giampaolo Masin all'incontro con Papa Francesco!



"Per me è stato un onore scrivere questo libro. Antonella ha avuto una forza straordinaria nello stare a parlare delle ore, nonostante la fatica che questa malattia ti impone, e un'incontenibile voglia di andare avanti nonostante il dolore e la difficoltà di parlare di certi episodi passati della vita. Ho imparato ad ascoltare, in silenzio, perché solo così si può entrare nella storia dell'altro.

Antonella ci dice che ogni giorno, ogni momento va vissuto intensamente. Tutto quello che abbiamo costruito in un attimo può crollare, come quando incontri la malattia. Ma anche che la vita ancora può cambiare tutto e dal baratro si può riemergere e addirittura volare! E questo grazie all'unica forza davvero potente che dà senso alla vita, l'amore vero."

Barbara Colombo

"Con questo libro voglio dire a tutti che non bisogna mai arrendersi di fronte alle difficoltà, perché si può sempre trovare un altro modo per realizzare i propri desideri. E' inutile piangersi addosso o disperarsi perché alla fine la situazione così non cambia. Bisogna invece farsi forza e avere la speranza, perché prima o poi il buio sparirà. E se io sono qui e dalla mia carrozzina ti dico "Io sono felice", tu di cosa hai paura?

L'importante è non fermarsi mai all'apparenza, ma impegnarsi a guardare dentro l'anima di ogni persona e in fondo ad ogni cosa.

Ripartire di slancio si rifà al fatto che in un periodo difficile della mia vita, sono riuscita a rialzarmi grazie all'incontro di Mirko. Ed è con lui, con questa rinascita e questa nuova vita, ho potuto riprendere a praticare le passioni che avevo abbandonato a causa della malattia e scoprire tante nuove cose."

Antonella Moret

"Antonella mi ha dato la possibilità di rendermi conto di quanto è bella la vita e di quanto è preziosa la salute. Nonostante il lavoro, gli amici, la mia moto, prima di trovare Antonella io sentivo che avevo bisogno di qualcuno nella mia vita, qualcuno da amare. E Antonella è intelligente, bella, colta, semplice, sa ascoltare e dare consigli, insomma le ha tutte!

Ci dicono che siamo una coppia speciale. Per noi invece siamo normali, ci amiamo e rispettiamo. Per me la carrozzina non esiste. Io vedo solo Antonella. E la carrozzina non mi ha impedito di condividere con lei le mie passioni. Facciamo parte della fantastica famiglia della Venicemarathon e vi posso giurare che portare a termine una maratona spingendo Antonella per me è come fare il mio miglior tempo."

Mirko Zennaro



Pellegrinaggio da Viterbo a Roma 29 maggio - 3 giugno 2015

"Un giorno ho sentito nel mio cuore la volontà di fare un pellegrinaggio da Viterbo a Roma: un'esperienza lunga 114 km per offrire al Signore tutta la mia sofferenza, ma con un finale da brivido, la partecipazione all'udienza del mercoledì con Papa Francesco. È stato un pellegrinaggio difficile ed impegnativo proprio per il fatto che ci siamo trovati a percorrere sentieri non adatti alla mia disabilità. Abbiamo attraversato strade, boschi, torrenti e i miei amici e familiari con tanto amore e tanta premura mi hanno trainato, sollevato e trasportato. Ogni sera ci ritrovavamo stanchi e affaticati, ma con una grande gioia nel cuore che fungeva da motore per poi ripartire il giorno dopo.

Dopo 5 giorni di cammino siamo finalmente arrivati a Roma.

Il giorno dell'udienza ero molto emozionato e agitato. Ho chiesto a Loredana, mia moglie, di mettermi le mani giunte e ho iniziato a pregare il Signore chiedendo il Suo perdono per tutte le mie mancanze e ringraziandolo per tutti i meravigliosi doni concessi. Il Santo Padre si è avvicinato e mi ha imposto le mani, benediceandomi. Subito mi sono sentito avvolgere da una grande pace e ho sentito sciogliersi dentro di me qualcosa. Ho incominciato a piangere e insieme a me hanno pianto tutti i miei amati compagni di viaggio. E' stato un pianto profondo, liberatorio, consolatorio che ci ha uniti tutti nella sofferenza e nella gioia, intrecciando per qualche istante tutte le nostre vite in un unico grande abbraccio.

Questo è stato il grande regalo di Papa Francesco, che con la sua imposizione delle mani mi ha fatto sentire quanto è forte l'amore di Dio per me e per ciascuno di noi."

Giampaolo Masin

VeniceMarathon 2015...emozioni uniche!



Il 25 ottobre scorso ASLA ha partecipato alla 30° VENICEMARATHON! Una seconda volta non meno intensa della prima, che ha visto una settantina di atleti, "capitanati" dal nostro Vice Presidente Luca Baratella, spingere le carrozzine di Giampaolo e Antonio con determinazione e passione, lungo i 42 chilometri del percorso, fino all'arrivo in riva Sette Martiri a Venezia. L'obiettivo di sensibilizzare chi assisteva alla manifestazione è certamente stato raggiunto, come quello di raccogliere fondi attraverso "La rete del dono" per il nostro progetto "SLA: una maratona ancora da vincere!": sono stati donati oltre 10.000 € che serviranno a finanziare il sostegno psicologico a domicilio per malati e familiari, e a coprire i costi di personale, servizi e materiale per la ricerca genetica sulla SLA.

UN GRAZIE DI CUORE da parte di ASLA va proprio a tutti! A chi organizzato, in primis Luca Baratella, il Pres. Daniela Fasolo e Silvia Ranzato, a chiunque ha impegnato del tempo per prenderne parte in qualsiasi modo, agli atleti che hanno corso la maratona ma anche i percorsi minori, tenendo alta la bandiera di ASLA!

In particolare però va ad Antonella e Mirko, che nei giorni prima della domenica ad Exposport si sono prodigati assieme a Barbara Colombo (nella foto in basso) per presentare il libro "Riparto di SLAncio" con enorme sacrificio e impegno, tanto da far salire la febbre alla povera Antonella e da precluderne la partecipazione alla corsa...**ABBIAMO CORSO PORTANDОВI CON NOI!**

A proposito di quest'esperienza Mirko stesso ha detto. *"Da quei giorni di emozione e fatica i siamo portati a casa la solidarietà e l'amicizia che in tantissimi sono riusciti a farci sentire, con una donazione, un messaggio o anche solo l'ascolto di quello che eravamo lì a dire con la nostra presenza e tutte le nostre forze! Ma ci siamo ben "riempiti" anche di complicità, che è principalmente quello che unisce me e Antonella. E' stata un'esperienza che ha ulteriormente consolidato il nostro rapporto e ci ha dato tanta gioia e felicità."*

"Ed è stata una mattina di quelle per le quali vale la pena vivere.

Un flusso di carne e sudore, di persone uguali a te che soffrono e vincono assieme. Che umanità, si vede laggiù, in coda. Provateci, ogni tanto, a correre con gli ultimi.

Altre volte mi sarei soffermato sulle dita dei bambini che ti danno il cinque, o sulle massaie che occhieggiano dai balconi, o sui volontari che diventano angeli nel donarti un bicchiere d'acqua. Questa volta, però, debbo indirizzare la telecamera solo su Piazza San Marco. Al nostro passaggio, è diventata un teatro. Tutti in piedi, l'eterogenea umanità di americani, cinesi, indiani e dolcissimi veneziani ad applaudire senza sosta. Applausi che non saziano mai, e ti scoppia il cuore pensare che dopo quel ponte c'è il traguardo.

Piangi, perché le lacrime sono l'unico modo di spedire al cielo tanta bellezza.

Piangi, e là in fondo c'è la medaglia."

Mauro Pigozzo (in "Calici di parole" - Corriere del Veneto)



Verona continua a correre a fianco dei malati di sla!



La Sezione A.S.L.A. di Verona si è costituita a gennaio 2015 grazie al suo attuale Presidente Renzo Cavestro. Una sede territoriale che ha collaborato ancor prima del suo nascere alla realizzazione di progetti di sostegno agli ammalati, oltre che di iniziative teatrali e podistiche per la raccolta di fondi (si è svolta quest'anno la 2° edizione della "Corri con la FIDAS per i malati di sla" e la partecipazione di Michele Roveredo alla "Maratona di Giulietta", grazie al benestare del Sindaco Flavio Tosi).

Grazie alle indicazioni della sede centrale di Padova, si è attivata inoltre per ottenere dall'Ulss un protocollo per l'assistenza domiciliare e un progetto di aiuto psicologico sia all'ammalato che ai suoi famigliari. Ma si è mossa anche sul fronte della solidarietà, andando a far visita ai pazienti per cercare di capire la situazione in cui si trovano. Ha detto lo stesso Cavestro *"Ci sono stati momenti d'auguri con i malati durante il Natale, quando abbiamo organizzato addirittura una sorpresa a Giovanni, tifoso del "Chievo Verona", portando a casa sua il giocatore Sergio Pellissier, che gli ha regalato una foto del suo gol di tacco fatto al Genova e una sciarpa con delle dediche. Momenti indimenticabili e gioiosi, un modo tutto nostro di sostenere i malati, che sicuramente ripeteremo"*.

In programma per il 2016, una serata dedicata alla SLA con la presentazione del libro "L'ultima sfida" di Fernando Luigi Barana alla Gran Guardia, corse podistiche in tutta la provincia di Verona e ancora spettacoli, verso una sempre più ampia sensibilizzazione.

Marco&Pippo a Montegrotto: uno straordinario successo di divertimento e solidarietà



E' stata una serata a dir poco piena di emozioni quella dell'antivigilia al Palaberta di Montegrotto Terme. Una combinazione di sensazioni forti come la gioia per la vita che può nascere dalla sofferenza di una malattia e il sollievo allo spirito dato dallo straordinario spettacolo di Marco&Pippo. L'unico duo che è un trio ha saputo divertire una folla immensa di grandi e piccini, devolvendo ad A.S.L.A. l'intero ricavato del loro "Simpi the best. Crismas ediscion".

Nell'occasione il Dott. Gianni Sorarù ha portato l'attenzione sulla ricerca, sottolineando come siano sempre più necessari materiali e attrezzature, quindi il contributo di ognuno di noi. Come dire che "l'oceano non potrebbe esistere senza tante piccole gocce", come ama ripetere Giampaolo Masin, la vera anima organizzatrice della serata e molti altri eventi. Un successo oltre ogni aspettativa, che ha visto infine "sfumare" in un batter d'occhio un centinaio dei libri di Antonella e Barbara "Riparto di SLancio" (attualmente in ristampa).

Da Pordenone a tutto il Friuli, un fiume di energia che riempie strade e piazze

Travolge strade, piazze, sentieri di montagna e perfino le scuole A.S.L.A. Pordenone, grazie alla sua straordinaria capacità di organizzare eventi che diffondono la conoscenza della sla, raccogliendo spesso al contempo fondi per la ricerca.

Le staffette 3X1 di Valvasone-Arzene e 4X1 a Tesis sono le due manifestazioni podistiche che più hanno colpito nel segno, con grande adesione da parte proprio di tutti (anche nonni e nipotini per mano!). Valvasone permette di correre in mezzo a borghi straordinari con musiche e ambientazioni medievali, quasi da sentire il rumore dei carri con cavalli e immaginare le torce che illuminano le strade. Tesis, un paesino limitrofo dove la steppa fa da padrona e l'orizzonte verso il mare dà un senso di grandezza tale da rendere tutto leggero.

Ci racconta poi Michele Roveredo: *"La manifestazione 'Dance4sla' nasce invece dalla mia passione che ho da oltre 35 anni per la musica e in speciale modo la musica dance anni 80. Tutti gli eventi 'dance' che organizziamo in varie piazze e paesi, hanno l'obiettivo di portare ad un movimento del corpo che sia 'per tutti', oltre a quello della corsa per i più allenati. Il nostro gruppo ASLA è riuscito così a portare molta gente letteralmente a muoversi per una nobile causa e poter fare solidarietà ballando. Pian piano 'Dance4sla' si è trasformata in evento oramai largamente radicato e sostenuto da tutti coloro che sentono il desiderio di muovere corpo, mente e cuore."*



(sopra) La piazza di Maniago con l'allestimento di "Dance4sla" e moltissimi cittadini, tutti insieme per divertirsi con un pensiero a chi è meno fortunato (sotto) Alcuni partecipanti alla "3X1 Valvasone" di tutte le età (a sinistra) Flavio Tosi premia Michele Roveredo all'arrivo della sua corsa a Verona

Lo scorso febbraio lo stesso Michele ha ideato la "24H 200Km Sequals - Verona", una corsa dal paese di Primo Carnera al quello di Giulietta e Romeo, nata dall'idea di unire idealmente la forza fisica di Carnera alla forza dell'amore dei due famosi innamorati, portandola sulle strade per sensibilizzare alla conoscenza della sla. Ci ha detto allora Michele: *"Obiettivo raggiunto con tanta fatica, ma con un arrivo spettacolare all'Arena di Verona, accolto dal primo cittadino Flavio Tosi, ma soprattutto da Renzo e Daniela, i veri 'registri' dell'impresa a mia insaputa! Ricordo che tanta gente lungo il percorso mi fermava per dare qualche offerta e stringermi la mano e all'Arena le mie lacrime e tante emozioni uniche. La mia fatica è stata archiviata ma le nostre lotte sono sempre in testa al gruppo!!! La ricerca non si deve fermare e il mio motto è sempre MAI MOLLARE!"*

Greetings from everywhere...



"Il mio primo significativo traguardo sembra lontano, ma in realtà mi è sempre addosso tra le emozioni più vere. È stato impegnativo, ma col tempo e molta tenacia l'abitudine è divenuta il pensar a dieci volte tanto. Qualsiasi siano i sogni per cui il tuo cuore batte, continua a credere nel potere magico di un traguardo raggiunto...perché sulla tua strada un passo alla volta, tutto è possibile!"

Massimo Pozzi

R/SI&B/SI/
da Adria



Da Mariago



"PedaSLAndo per chi non può"

Da Noventa Vic.na



Da Jesolo (VE)
GAMBLER in concerto



Da Verona



Pippo Pollina

Da Mestrino (PD)

"Memorial 'Damiano Bano'"



Da San Donà di Piave



Da Teolo (PD)



Roberto Ibotti

Da Verona

F. Luigi Barana



Da Veggiano (PD)



"Un calcio per la vita" 2015

"Un caro ricordo a Bruno Ballarin, che con entusiasmo ha partecipato a molte delle nostre maratone per dire 'Se io ce la metto tutta ogni giorno, puoi farlo anche tu!'. Alla sua memoria A.S.L.A. ha dedicato quest'anno la partecipazione alla 30° VENICEMARATHON con lo slogan #MAICHIINAREILCAPO. Ricorderemo sempre con emozione i nuovi amici incontrati, gli incitamenti degli spettatori, i brividi in piazza San Marco ed infine la gioia del traguardo, dove ad aspettarci c'era Loredana, moglie di Bruno, a ricordarci che lui c'era."

Luca Baratella



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 > **IBAN: IT46 S076 0112 1000 0007 2883 317**
- Effettuando un bonifico sul conto della Banca dei Colli Euganei > **IBAN: IT 48 G08610 62650 017010001106**
- 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.