

Associazione
Sclerosi
Laterale
Amiotrofica



informa₈

Uniti nella lotta alla sla

www.associazioneeasla.org

A.S.L.A. onlus - Via Pedagni, 11/A - 35030 Veggiano (PD) - C.F.: 92185860282 - C/C Postale n. 72883317 - presidenza@associazioneeasla.org

*Un Augurio sincero ad ogni famiglia
che nella quotidianità sa donare piccoli gesti d'amore
dal valore immenso per chi li riceve...*

Da tutti Noi



 **Dove siamo**

**A.S.L.A. Onlus
Sede Legale
Via Pedagni, 11/A
35030 Veggiano (PD)**

Sede operativa
Via Pedagni, 16
35030 Veggiano (PD)
Tel./Fax 049.5089137
Merc. 9.00 - 12.00
(gli altri giorni su app.to)

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

Sezione di Verona
Via Monte Nero, 18
37057 S. Giovanni Lupatoto (VR)
Pres. Renzo Cavestro
Cell. 340.7297230

**Sportello di San Donà
e Noventa di Piave (VE)**
Via Zingales, 120
Pres. Marta Marion
Cell. 331.1662263



*Grazie a Giampaolo, a Loredana, alla loro meravigliosa famiglia e agli Amici tutti,
che ogni anno organizzano per ASLA le più divertenti raccolte fondi, con grande forza, umanità e tanti sorrisi!*

La Legge n. 219/17 sul Biotestamento

Il 16 gennaio 2018 è stata pubblicata la **Legge n.219/17**, indicata dai media come **Legge sul Biotestamento**.

La norma regola le **DAT**, le **“Disposizioni Anticipate di Trattamento”** secondo cui ogni “persona maggiorenne, capace di intendere e volere, in previsione di un’ eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali”. **Le DAT costituiscono una reale opportunità di realizzazione della libertà e del diritto di autodeterminazione della persona umana**, naturalmente solo se rese con consapevolezza.

Ma questa norma contempla molti altri importanti e delicati contenuti. E’ necessario, prima di tutto, interpretare il dettato normativo partendo dall’art. 5 (“Pianificazione condivisa delle cure”) che propone lo stile su cui si dovrebbe fondare il rapporto tra operatori sanitari e persone ammalate affette da “patologie croniche e invalidanti o ad evoluzione con prognosi infausta”. Questo stile dovrebbe rispettare i principi costituzionali (richiamati nell’apertura dell’art. 1) che garantiscono i diritti inviolabili dell’uomo (art. 2), il diritto alla libertà personale (art. 13) e il divieto di atti sanitari senza il consenso dell’interessato (art. 32).

Il testo prevede che **nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata**. L’impianto complessivo non connota infatti un “abbandono terapeutico”, al contrario predilige la **pianificazione condivisa delle cure**, promuove e valorizza la **costruzione di una relazione di cura e di fiducia “tra paziente e medico e gli altri operatori sanitari che compongono l’équipe sanitaria”** (se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari), **il confronto tra medici e paziente per una decisione dove “si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico”**. La norma solleva inoltre il medico da responsabilità civile e penale qualora decida di rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo.

Un importante lavoro dello Sportello A.S.L.A. di Noventa di Piave, seguito in particolare dal **Dott. Cereser**, ha portato all’elaborazione di **un glossario di riferimento dei termini medici e a un modello per la redazione delle DAT**, disponibile sul sito www.associazioneasla.org. Il Ministero dell’interno, in accordo con il Ministero della salute, ha fornito, con la Circolare n. 1 del 2018, alcune indicazioni riguardo le modalità di consegna delle DAT presso l’Ufficio di stato civile dei Comuni. In attesa che il Ministero elabori un modello condiviso di redazione delle DAT, è possibile restare aggiornati tramite il sito www.salute.gov.it > portale > dat > homeDat.

Il progetto Tricals dell’UMC di Utrecht

Nel corso del 2019 il Prof. Gianni Sorarù e alcuni collaboratori sono stati invitati dall’UMC di Utrecht a far parte di un training operativo con un team dei maggiori esperti internazionali di SLA, nell’ambito del progetto TRICALS, che gli olandesi descrivono come **“The highway towards a cure”**. Il Dott. Andrea Fortuna ha gentilmente tradotto per noi le idee fondanti di questo progetto e la sua mission.

“Cosa accadrebbe se ogni paziente affetto da Malattia del motoneurone potesse condividere la sua storia clinica e la sua esperienza personale con i ricercatori di tutto il mondo ed essere parte integrante del processo verso la scoperta di una cura a questa patologia?

Attualmente, meno del 5% dei pazienti partecipa a dei trial clinici. Lo scopo di Tricals è di rendere accessibili gli studi clinici a tutte le persone affette da SLA, dando loro e ai loro familiari un’opportunità di dare un contributo significativo al progetto per sconfiggere questa malattia.

Il diretto coinvolgimento delle persone che convivono con la SLA è essenziale e urgente. Ogni persona affetta da SLA porta con sé un importante pezzo del puzzle e mettere insieme tutti i pezzi ci aiuterà a trovare trattamenti nuovi e più efficaci. Noi crediamo che con questo nuovo approccio di un lavoro sinergico di un unico grande team, potremo fare la differenza. Potremo convertire la SLA in una condizione medica trattabile.

La SLA è una patologia complessa e ogni paziente è diverso dagli altri. È dunque importante precisare l’importanza di trovare specifici trattamenti che si adattino a diverse forme di SLA, che abbiamo imparato a riconoscere attraverso il nostro lavoro, come ad esempio nel corso del nostro progetto Mine. Durante tale studio abbiamo raccolto decine di migliaia di profili genetici ed abbiamo così scoperto che ogni paziente porta con sé un pezzo del puzzle. Sulla base delle diverse tipologie di SLA, i trial clinici possono essere allargati e migliorati.

Tricals è il più grande network mondiale di centri SLA di esperienza. I migliori esperti provenienti dai maggiori centri di ricerca da tutto il mondo si sono uniti assieme alle organizzazioni di pazienti, di raccolte fondi ed alle compagnie farmaceutiche in un’unica collaborazione internazionale per trovare una cura per la SLA. Siamo in contatto con gli esperti di 42 centri SLA specializzati di grande esperienza, facenti parte di 16 diversi Paesi e seguiamo ogni anno 3500 nuovi pazienti.

Tricals è la più grande iniziativa europea di ricerca che unisce pazienti, ricercatori di alto livello e fondazioni SLA per raggiungere il nostro obiettivo comune: trovare un trattamento efficace per la SLA.

Per poter organizzare trial clinici multicentrici su larga scala è innanzitutto necessaria un’omogeneizzazione dei parametri di monitoraggio tra i vari centri. Da qui la necessità di Tricals di organizzare il training cui hanno partecipato il Dott. Sorarù e i suoi collaboratori (con test valutativi finali ed rilascio di certificati di abilitazione), perché i ricercatori durante i trial clinici eseguano con metodologia condivisa scale funzionali ed esami strumentali, quali:

- il King’s Staging System, una scala di valutazione che permette di dare una stadiazione di malattia con un punteggio da 0 a 4;
- la Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen, un’organizzata batteria di test neuropsicologici che permette di valutare l’interessamento della sfera cognitivo-comportamentale;
- la Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale Revised, utilizzata di routine nell’attività ambulatoriale a Padova, che fornisce una quantificazione del grado di disabilità comportato dalla patologia con un punteggio da 0 a 48;
- test spirometrico per la valutazione della Slow Vital Capacity, un esame strumentale che permette di quantificare l’interessamento della funzione ventilatoria;
- test per la misurazione del picco di flusso di tosse, utilizzato per valutare la forza dell’atto tussigeno.

Terapia occupazionale per pazienti affetti da Sla e malattie neuromuscolari

L'accordo AAS n. 5 DETERMINAZIONE n. 2151 del 7.11.2018- ASLA e i suoi sviluppi nel territorio

Chi è il terapeuta occupazionale

Il Decreto n.136 del 17 gennaio 1997 definisce il professionista del Terapista Occupazionale come l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattie e disordini fisici, psichici sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali - rappresentative, ludiche, della vita quotidiana.

Valutazioni e programmi in Team multidisciplinari

Il terapeuta occupazionale, in riferimento alla diagnosi ed alle prescrizioni del medico, nell'ambito delle proprie competenze ed in seno ad un'équipe multi disciplinare, effettua una valutazione funzionale e psicologica del soggetto ed elabora la definizione del programma riabilitativo, volto all'individuazione ed al superamento dei bisogni del disabile ed al suo avviamento verso l'autonomia personale nell'ambiente di vita quotidiana e nel tessuto sociale.

La sezione Asla – sezione di Pordenone ha avviato un progetto per l'inserimento di TERAPISTI OCCUPAZIONALI all'interno di team ed équipe multidisciplinari distrettuali e ospedaliere.

I terapeuti occupazionali messi a disposizione da ASLA rappresentano una risorsa territoriale assegnata al Servizio di Riabilitazione Territoriale (SRT) del Distretto del Noncello, che cura la gestione dei piani di lavoro. Le ore inizialmente dedicate saranno fino a un massimo di 20/settimana, incrementabili in base alle richieste dell'utenza. Saranno a disposizione per i pazienti attualmente assistiti dai Distretti aziendali e di quelli con certificazione della diagnosi in corso.

Cos'è e come opera la Terapia Occupazionale

La Terapia Occupazionale è la scienza di riabilitare persone di tutte le età, con malattie e/o disabilità fisiche e/o psichiche, attraverso specifiche attività analizzate, graduate e selezionate, con lo scopo di rendere il soggetto in grado di raggiungere la massima autonomia e indipendenza possibile, in tutti gli aspetti della propria vita.

Obiettivi che si possono raggiungere anche attraverso l'adattamento dell'ambiente in cui l'individuo vive (dall'abitazione al luogo di lavoro, ecc.), agevolando le attività di tutti i giorni.

La Terapia Occupazionale, attraverso un approccio client-centred, opera nella traduzione funzionale delle funzioni corporee acquisite e recuperate, nello studio e nello sviluppo di soluzioni compensative alle limitazioni, con particolare riguardo alle attività della vita quotidiana della cura di sé, scolastiche, lavorative, del tempo libero e sociali.

Essa riveste senza dubbio un ruolo culturale ed operativo importante nel complesso degli interventi necessari per una reale risposta ai diritti delle persone con disabilità. Si concentra su attività reali e significative per la persona e per il suo ruolo, coinvolge l'intera personalità dell'individuo e l'ambiente che lo circonda, al fine di migliorare la qualità di vita dell'individuo implementandone la capacità di agire e l'autodeterminazione.

Le attività, individuali e di gruppo, selezionate e graduate a seconda delle possibilità del paziente e degli obiettivi terapeutici che ci si pone, diventano così veri "strumenti" della riabilitazione.

Strumenti e interventi operativi della T.O.

Sotto il profilo operativo, la Terapia Occupazionale si avvale di strumenti valutativi specifici a cui possono far seguito attività dirette sulla persona, interventi di adattamento all'ambiente, di individuazioni di ausili o strategie alternative e di consulenza a familiari e care giver. La letteratura più recente privilegia le attività svolte nei contesti "ecologici" cioè i luoghi di vita delle persone assistite.

Le specifiche azioni attuate dai terapeuti occupazionali saranno le seguenti:

- * Valutazione delle attività di vita quotidiana della persona, della loro importanza e del livello di competenza nel loro svolgimento;
- * Valutazione in équipe, progettazione e personalizzazione ausili;
- * Valutazione dell'accessibilità domiciliare e abbattimento delle barriere architettoniche;
- * Attività di vita quotidiana, con lo scopo di far riacquisire le autonomie personali;
- * Attività finalizzate di tipo compensativo e motorio-funzionale, per il miglioramento e il mantenimento delle funzioni residue;
- * Attività finalizzate di tipo motorio-funzionale, per il recupero delle funzioni e capacità motorie e cognitive;
- * Attività finalizzate di tipo compensativo, per l'adattamento delle limitazioni funzionali presenti e lo sviluppo di strategie compensative, come l'adattamento dell'ambiente.

L'avviamento della T.O. nell'AULSS 4

In seno al Direttivo di ASLA, su proposta del Dott. Gianfranco Cereser si sta procedendo all'avviamento anche nella Azienda AULSS 4 di interventi domiciliari di Terapisti-occupazionali, iniziativa che ha trovato già il benestare del Primario di Neurologia di Portogruaro Dott. Luca Valentini, del Primario di Fisiatria di Jesolo Dott. Angelo Lucangeli e del Direttore dei Servizi Sociali dott. Mauro Filippi.

Le terapeste già operanti nell'Azienda di Pordenone Dott.ssa Martina Nadal e Dott.ssa Paola Pasini e il Dott. Manuele Meneghel saranno presto disponibili a prestare la propria opera nel territorio dell'AULSS 4 per seguire sia pazienti del territorio portogruarese sia del territorio sandonatese compreso il Comune di Cavallino Treporti (da poco facente parte dell'AULSS 4).

Ciò consentirà una maggior efficienza negli interventi domiciliari, nonché la continuità assistenziale.

INTERVENTI DI SUPPORTO PSICOLOGICO A MALATI DI SLA E FAMILIARI

Come e dove si concretizza la preziosa risposta di A.S.L.A. onlus alle richieste delle famiglie

A chi è rivolto e perché

Il servizio di supporto psicologico ai malati di SLA e ai loro familiari è nato per dare risposta ad innumerevoli richieste di ascolto e sostegno, soprattutto nell'accettazione della malattia e nella gestione dello stress fisico ed emotivo ad essa legato. La famiglia di un malato, inoltre, ha spesso bisogno di un sostegno nella riorganizzazione della propria quotidianità e nella gestione di nuove responsabilità, per poter essere d'aiuto al malato nel mantenere un ruolo sociale attivo. Nelle diverse zone in cui ASLA offre il servizio di supporto psicologico individuale, vengono organizzati anche gruppi di auto mutuo aiuto per familiari: occasioni di confronto, condivisione e sostegno reciproco, facilitati da un professionista.

Il contributo della Tavola Valdese

Per il 2019, la Tavola Valdese, su presentazione di **un progetto di ASLA**, ha deciso di contribuire alle spese sostenute da ASLA per il supporto psicologico a malati e familiari.

Presso la Clinica Neurologica di Padova

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 della Clinica Neurologica di Padova. Per accedere al servizio, contattare la **psicologa e psicoterapeuta Dott.ssa Patrizia Francescon** al numero **349.5242268**.

A domicilio nelle province di Padova, Rovigo e Venezia

Per i pazienti impossibilitati a muoversi nelle province di Padova, Rovigo e Venezia, ASLA mette a disposizione un servizio di supporto psicologico a domicilio, offerto con la supervisione del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Padova. Per accedere al servizio è sufficiente rivolgersi alla psicologa **Dott.ssa Sonia Marcato** al numero **347.1257337**

Nella provincia di Verona, presso l'ambulatorio riabilitativo di Marzana e a domicilio

Viene offerto un servizio di sostegno psicologico presso l'ambulatorio riabilitativo di Marzana e a domicilio per i malati e i loro familiari residenti nella zona dell'Ulss 9 "Scaligera". La psicologa-psicoterapeuta incaricata è la **Dott.ssa Barbara Santini**. Per accedere al servizio o per informazioni, contattare l'**Ospedale Riabilitativo di Marzana** al numero **045.8075111**

Nell'ambito dell'Ulss 4 - Veneto orientale e zone limitrofe

Anche per i malati e loro familiari afferenti all'Ulss 4 o residenti in zone limitrofe, è attivo un servizio di supporto psicologico che può essere usufruito anche a domicilio. Il referente è qui il **Dott. Giuliano Bidoli**, che sarà possibile incontrare anche presso il reparto di Neurologia dell'Ulss 4. Per accedere al servizio, contattare il **Dott. Gianfranco Cereser** al numero **338.7566676**

Nella provincia di Vicenza, in collaborazione con l'Ulss n. 8 "Berica"

Il supporto psicologico nella provincia di Vicenza viene realizzato in collaborazione con l'Ulss n. 8 "Berica" (tramite convenzione). E' possibile contattare la **Dott.ssa Giovanna Cortiana psicologa-psicoterapeuta** al cell. **333.8693947**

Presso l'U.I.L.D.M. di Padova

A.S.L.A. ha recentemente avviato una collaborazione anche con la U.I.L.D.M. di Padova (c/o Ospedale dei Colli) per alcuni malati di SLA e familiari che si rivolgono a questo Centro. La referente anche qui è la **Dott.ssa Giovanna Cortiana**

Per le altre zone del Veneto

I malati e i familiari residenti in zone del Veneto diverse da quelle sopra indicate, che abbiano necessità di sostegno psicologico, possono contattare l'**associazione ASLA** al numero **049.9002827**

Nel Friuli-Venezia Giulia

Nel Friuli-Venezia Giulia è possibile usufruire del servizio, disponibile anche a domicilio, o ricevere informazioni contattando:
- il **Pres. Michele Roveredo** al numero **338.7163623**
- la **Dott.ssa Barbara Zanchettin** al cell. **347.1105229**
- il reparto di **Neurologia dell'Azienda n. 5 di Pordenone** ai numeri **0434.399400 / 0434.399401**

GIOVANNA CORTIANA UN SUPPORTO PSICOLOGICO E PRATICO

“Lavoro da diversi anni con persone affette da SLA e con le loro famiglie, provenienti da diverse realtà territoriali. Ognuno di loro mi ha mostrato, in maniera del tutto personale, la sua capacità di vivere la vita e la malattia nel modo migliore possibile per sé e per chi gli sta accanto. Ognuno ha attraversato fasi di vissuti emotivi e psicologici diversi, come rabbia, tristezza, incredulità, sorpresa...ma anche preziosi momenti di tranquillità e gioia!

Insomma, è faticoso per tutti vivere con un problema di salute, tanto più quando questo coinvolge il proprio corpo o quello di un proprio caro. E la SLA porta con sé difficoltà e limiti che emergono un po' per volta, ma sono convinta che ogni persona, nonostante la fatica, possa trovare dentro di sé la grinta e la motivazione per vivere con dignità e gustandosi la gioia della quotidianità.

Nel mio lavoro accompagno i malati di SLA e i loro familiari a “riorganizzarsi” praticamente e psicologicamente e cerco di aiutarli a far emergere le loro risorse per “riprendersi la propria vita” nel raggio delle loro possibilità.

Insieme è possibile migliorare la qualità di vita e il benessere percepito di ogni singolo e di ogni famiglia.”

PATRIZIA FRANCESCON E SONIA MARCATO UN GRUPPO PER LA CONDIVISIONE

“Da anni, presso la Clinica Neurologica di Padova, è attivo un gruppo di supporto per i familiari di malati di SLA nel quale si incontrano mogli, mariti, figli, fratelli e sorelle che si sentono fortemente coinvolti nella vita del loro caro affetto da SLA e che qui possono “prendersi un po' cura” di se stessi.

Tante sono le emozioni, i pensieri e le preoccupazioni che emergono in questi incontri! La signora C., parlando del marito allettato, racconta: “Sento che, aldilà della malattia, c'è un filo comunicativo che ci fa sentire ancora coppia. La SLA è una malattia angosciante e debilitante, però mio marito c'è e il nostro rapporto è ancora saldo. Riusciamo perfino a litigare!”. Mentre P., parlando della sorella, dice:” V. è una guerriera! Nonostante tutto, sa godersi ogni piccola gioia della vita! Sono io che, quando torno a casa, vengo sopraffatta dall'angoscia e mi chiedo come fa”.

Nel gruppo ci si racconta, si piange, ci si apre, perché tutti si sentono accolti, capiti e liberi di parlare con chi sta affrontando le stesse difficoltà, la stessa stanchezza e la stessa rabbia rispetto a quello che sta accadendo nella sua famiglia. Oppure ci si trova d'accordo sul fastidio rispetto al pietismo percepito negli occhi o nei commenti della gente, alla delusione rispetto a chi sceglie di non farsi più vedere, ma fortunatamente sul rapporto con gli amici, quelli veri che rimangono, nonostante ogni difficoltà, al nostro fianco.”

BARBARA SANTINI LA TERAPIA DELLA DIGNITÀ NELLA SLA

“La SLA porta spesso il malato e i suoi cari ad una dimensione di isolamento fisico e psicosociale, che si può aggravare in conseguenza delle problematiche di comunicazione e relazione che emergono con l'evoluzione della patologia, con il rischio di perdita del senso di identità del malato. Come terapeuta, ho sempre sentito in primis l'esigenza di aiutare il paziente a riconoscersi all'interno della sua nuova condizione di vita, facendo riemergere quelle caratteristiche individuali immutabili che fanno di lui/lei una persona unica.

La Terapia della Dignità (TD) è un intervento psicoterapeutico che mira alla cura del disagio esistenziale e psicosociale dei pazienti (Chochinov et. al, 2005) attraverso il quale il malato viene invitato a ripercorrere i momenti significativi della sua vita (stilandone un resoconto da donare a un proprio caro) con l'intenzione di migliorarne la qualità di vita e il rapporto con chi gli sta accanto. un modo per rendere il malato più consapevole del presente e della propria vivacità mentale e per aiutarlo a trovare nuove modalità per affrontare la quotidianità in modo non rinunciatario e nella consapevolezza delle proprie risorse personali.”

PROGETTO SL@ IL SOSTEGNO PSICOLOGICO ONLINE

Il progetto, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, è iniziato nel Luglio 2017 ed è durato 20 mesi. Ha visto l'Associazione ASLA promotrice di una collaborazione con il Dipartimento di Psicologia Generale dell'università degli Studi di Padova, l'Associazione Informatici Senza Frontiere, diverse altre associazioni che, sul territorio nazionale, si occupano di SLA, ma soprattutto molti malati e familiari (caregiver).

Con loro sono stati organizzati gruppi di Auto Mutuo Aiuto e incontri individuali di supporto psicologico, via chat (attraverso lettore ottico) oppure in video conferenza. ISF ha dato anche la possibilità di usufruire gratuitamente di una tastiera digitale, appositamente creata per interagire con il programma Adobe Connect, e del comunicatore ISA (I Speak Again) per la sintesi vocale.

Questo progetto ha voluto creare un gruppo di sostegno reciproco, di scambio di informazioni e consigli pratici (ad esempio sull'attivazione dei servizi necessari al supporto della famiglia e del malato), ma soprattutto di condivisione di esperienze tra persone che vivono le stesse difficoltà. La possibilità di esprimere i propri sentimenti e trovare, nel confronto con gli altri, uno specchio attraverso cui sentirsi capiti e allo stesso tempo capirsi meglio, questo ha fatto davvero la differenza nel cuore e nella mente. . La vulnerabilità, la rabbia, il non sentirsi capiti, soli, consapevoli, coraggiosi, sono tutti aspetti che hanno accompagnato gli incontri, insieme agli svaghi, alle letture, alle passioni, al gioire delle gioie degli altri. Sono stati incontri di scambi, silenzi, conquiste, risate, e cura reciproca.

UN INCONTRO PER LE FAMIGLIE A SAONARA (PD)

A novembre dello scorso anno, ASLA ha organizzato il convegno "Sclerosi Laterale Amiotrofica: cosa c'è da sapere", presso il Centro Parrocchiale di Saonara (PD) e in collaborazione con l'Università di Padova, la Clinica Neurologica di Padova e l'Ulss n. 6 "Euganea".

Un incontro che ha visto la partecipazione di più di 200 persone, di cui almeno un'ottantina facenti parte di nuclei familiari con malati di SLA.

Qui è stato fatto il punto sulla clinica e la terapia sulla SLA, la presa in carico del malato nel sistema socio-sanitario veneto, la nuova legge sul "fine vita" e gli aspetti previdenziali, fiscali e assicurativi legati alla malattia.

Relatori dell'evento il Dott. Gianni Sorarù, il Prof. Andrea Calvo, il Dott. Gianmaria Gioga, il Prof. Paolo Benciolini, Diego Vigolo e Alessandra Donatello di Veggiano (PD).



"LA GESTIONE TERAPEUTICA ASSISTENZIALE AI MALATI DI SLA"



Ad ottobre di quest'anno, ASLA ha organizzato al Teatro Comunale "G. Verdi" di Maniago (PN), in collaborazione con Nursind e grazie ai volontari della sezione di Pordenone, un convegno formativo sulla gestione terapeutica e assistenziale ai malati di SLA, dedicato a tutte le figure mediche e sanitarie che vengono coinvolte nella gestione globale dei malati stessi.

Un corso pensato e realizzato per fornire le necessarie conoscenze e competenze relative alle modalità organizzative e sanitarie nel trattamento della SLA, nell'ottica che il malato e la sua famiglia non devono sentirsi soli e nella convinzione che è possibile ottenere risultati migliori attraverso l'intervento delle giuste professionalità, l'interazione e una comunicazione efficace tra le istituzioni e le organizzazioni coinvolte.

Soltanto attraverso un approccio sinergico e collaborativo è possibile mettere in campo strumenti e provvedimenti per fronteggiare i disagi e i cambiamenti che la malattia impone con l'obiettivo di aiutare a mantenere una degna qualità di vita. Come ha detto chiaramente il Prof. Paolo Passadore, direttore scientifico dell'evento e primario della Neurologia di Pordenone, "la complessità della gestione dell'ammalato determina la necessità di un percorso unico e multidisciplinare per ogni persona".

Un doveroso ringraziamento all'Amministrazione Comunale di Maniago, da sempre sensibile ed attenta verso le tematiche sociali, e ai co-Patrocinatori dell'evento, l'Azienda Sanitaria ASS5 e l'Ordine dei Medici della Provincia di Pordenone.

LA WHITE PROJECT BAND IN CONCERTO PER 12 ONLUS

Sabato 18 maggio 2019 la WPB si è esibita per 12 Associazioni di Verona, tra cui ASLA, che operano nel territorio in vari campi del terzo settore e del volontariato, con particolare attenzione ai molteplici e complessi bisogni di salute e benessere di persone disabili (fisiche e/o mentali). La White Project Band è l'espressione di energia generata da un gruppo di 40 persone composto da musicisti, cantanti, attori e ballerini che trovano la loro massima espressione e motivazione con la musica e l'arte a sostegno della fragilità della persona nelle sue diverse sfumature. Negli anni la WPB si è sempre esibita per lanciare messaggi quali, tra tutti, l'importanza della ricerca di sinergie nel programmare e realizzare interventi a favore delle persone con fragilità e disabilità.



LA FORZA DELLA CONDIVISIONE NELLE CORSE CHE SCALDANO IL CUORE



Nel 2019 che sta per concludersi, la sezione ASLA di Pordenone può vantare un "medagliere" di ben 37 eventi organizzati per raccogliere fondi per la ricerca (corse a piedi o in bici e staffette in scenari spettacolari, tornei memorial, ma anche serate danzanti), diffondere la conoscenza della sla (convegni, serate informative) o donare strumenti per la ricerca e l'assistenza ai malati. E il tutto con il travolgente entusiasmo con il quale si organizzano, ma soprattutto si vivono questi eventi tra strade, piazze, sentieri di montagna e perfino nelle scuole. "L'aria che si respirerà a Frisanco sarà unica - dicono "Quelli della notte" - poiché il paese sarà addobbato, come sua consuetudine, con luci, presepi e ogni sorta di colori natalizi. La presenza di coloratissimi runners e camminatori darà ancor di più una atmosfera di serenità. Cosa c'è di più gratificante e bello di aiutare chi soffre? Noi lo sappiamo!"

10° TORNEO MISTO "PALLAMANO SOTTO LE STELLE" - 7° MEMORIAL DAMIANO BANO

Svoltosi come sempre nel campetto del patronato di Mestrino (PD) a giugno, questo torneo misto ha visto la partecipazione di circa 90 atleti, giovani e "diversamente giovani", provenienti da diverse società delle provincie di Padova, Verona e Vicenza. Il clima di amicizia, solidarietà, rispetto, educazione, che si è qui respirato ogni sera, è stato sentito e compreso da atleti e spettatori, sempre numerosi a tifare per la squadra del cuore. Il comitato organizzativo ha voluto dedicare la manifestazione anche quest'anno Damiano Bano, fondatore e dirigente del Gruppo Sportivo Parrocchiale di Mestrino negli anni '80, amante dello sport, dell'amicizia, della solidarietà e dell'educazione al rispetto delle regole e della pace. A lui è stato dedicato il premio "fair play" per la squadra che ha commesso meno irregolarità e scorrettezze di gioco. Il ringraziamento della figlia Barbara va agli organizzatori, atleti, sostenitori e spettatori che con gioia hanno partecipato alla buona riuscita di questa manifestazione e allo staff di ASLA.



UNA SERATA MUSICALE DI STRAORDINARIO CALORE



Tra le varie iniziative organizzate dalla sezione ASLA di San Donà di Piave, un appuntamento immancabile ogni anno è la "Serata musicale" che si svolge a giugno a Concordia Sagittaria in ricordo di Toni Comisso e ha visto partecipi quest'anno il Coro Gospel "Harmony" e i piccoli amici del Coro Arcobaleno. Ha allenato generazioni di piccoli appassionati di calcio "Mister Toni" e ha voluto giocare la sua partita più importante contro la sla, fino alla fine. Finché ne ha avuto la possibilità, è sempre uscito di casa e salutare le persone a lui care.

Nel frattempo sono in continuo "work in progress" le attività dello Sportello ASLA di San Donà, tra cui gli incontri a domicilio con le famiglie colpite dalla sla nel territorio per raccogliere le richieste di aiuto e mostrare come ASLA può essere di supporto.

Molto apprezzato, sentito e valorizzato (anche dalle raccolte fondi) in primis il sostegno psicologico a domicilio, che si attua con la collaborazione di diversi professionisti.

ASLA ONLUS è...

L'Associazione ASLA Onlus è nata per essere un punto di riferimento per gli ammalati e le loro famiglie nel nord-est e per dare un supporto e un aiuto concreto.

Con il contributo di tutti, attraverso raccolte fondi realizzate in ogni dove e l'impegno di tanti volontari e collaboratori, ASLA lavora per raggiungere questi obiettivi:

- ESSERE UN PUNTO DI RIFERIMENTO PER I BISOGNI E LE RICHIESTE DEI MALATI E DELLE LORO FAMIGLIE, PER GARANTIRE LORO UN SUPPORTO NELLA GESTIONE DI RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI POLITICHE E SOCIO-SANITARIE LOCALI O DI ASPETTI BUROCRATICI E ORGANIZZATIVI PRESSO IL CENTRO SLA DI PADOVA
- SVOLGERE ATTIVITA' DI CONSULENZA ALLE FAMIGLIE COLPITE DALLA SLA, PRESSO LE DIVERSE SEDI DELL'ASSOCIAZIONE DISLOCATE SUL TERRITORIO
- DIFFONDERE LA CONOSCENZA DELLE PROBLEMATICHE LEGATE ALL'EVOLVERSI DELLA SLA AL FINE DI SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA E LE AUTORITA' POLITICHE, SANITARIE E SOCIO-ASSISTENZIALI, ANCHE ATTRAVERSO LA REALIZZAZIONE DI BROCHURE INFORMATIVE DEDICATE
- SOLLECITARE LE AUTORITA' COMPETENTI AFFINCHE' FORNISCANO IN MODO RAPIDO ED EFFICACE TRATTAMENTI ADEGUATI, CURE E ASSISTENZA AI MALATI DI SLA
- RACCOGLIERE FONDI DA DESTINARE ALLE STRUTTURE OSPEDALIERE PER L'ASSISTENZA AI MALATI DI SLA
- RACCOGLIERE FONDI DA DESTINARE A PROGETTI DEDICATI AD INTERVENTI SOCIO-SANITARI A SUPPORTO DEI MALATI DI SLA E DEI LORO FAMILIARI (CHE IN PARTE DERIVANO DA ENTI O FONDAZIONI PRIVATE)
- PROMUOVERE E FAVORIRE LA RICERCA SULLA SLA, IN PARTICOLARE GENETICA
- SUPPORTARE LE ATTIVITA' DEL CENTRO SLA DI PADOVA, CHE COSTITUISCE UN'ECCellenza NEL TERRITORIO NAZIONALE, MA ANCHE IN CAMPO INTERNAZIONALE

Recentemente, grazie alle numerose raccolte fondi effettuate, ASLA ha donato alla Neurologia dell'Ospedale di Pordenone un bladder scanner, uno strumento innovativo, portatile, per la misurazione diretta del volume della vescica, funzionante ad ultrasuoni. L'uso di questo strumento consentirà di verificare il momento più opportuno per l'applicazione del catetere ai malati di SLA, per consentire al paziente di ritardarla e mantenere la propria funzionalità il più a lungo possibile.

La donazione del macchinario di ultima generazione si pone come sigillo al consolidato rapporto di collaborazione tra la sede Asla di Pordenone e il neurologo Dott. Paolo Passadore, che ha anche portato alla definizione di un percorso diagnostico terapeutico e assistenziale condiviso tra ospedale e associazione.



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 Adria Colli Euganei > **IBAN: IT66 P089 8262 6500 3301 0001 106**
- 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.