



*Dott.ssa Fulvia Massimelli*

Milano, 30 novembre 2022 - Sono 298 i soci che hanno richiesto l'accesso al Contributo Straordinario di AISLA in occasione della Giornata Nazionale SLA che si è svolta lo scorso 18 settembre. È un bilancio importante che si unisce alla ormai nota "Operazione Sollievo", l'obiettivo di missione che AISLA ha lanciato nel 2013 per migliorare la qualità di vita delle persone con SLA.

In questi anni l'Associazione è sempre stata attiva nel rispondere concretamente al bisogno delle famiglie con l'offerta di molteplici servizi: trasporti attrezzati, acquisto o noleggio di ausili necessari al domicilio; sostegno ai lidi organizzati per la balneazione assistita; il supporto psicologico, la fisioterapia domiciliare, come anche al pagamento diretto di bollette o assistenti familiari nel momento di bisogno.

Ma

quella di settembre 2022 è stata una gara di generosità che è andata ben oltre al solo donare e che ci ha riportato al senso più profondo di essere Comunità. Il Contributo Straordinario prevedeva una donazione a fondo perduto, una misura eccezionale mai adottata finora.

Con l'obiettivo di compartecipare economicamente sugli extra-costi del caro energetico, AISLA si è impegnata nel fornire risposte concrete a sostegno dei propri Soci affetti da SLA. "Mi sento orgogliosa di aver sostenuto e insieme a tutta la comunità SLA aver creduto in "Operazione Sollievo". Intercettare un bisogno significa anche ascoltarlo. Ma bisogna ascoltarlo con la generosità del cuore.", afferma la Presidente di AISLA, Fulvia Massimelli. Parole ma anche azioni che ridimensionano il senso più profondo dell'essere una sola famiglia.

La grave crisi economica ed energetica che sta attraversando il nostro Paese sta provocando pesanti conseguenze sulla vita di molte persone affette da SLA. Secondo Arera, da ottobre le bollette sono aumentate ulteriormente, di oltre il 100% rispetto all'ultimo trimestre.

Tale situazione, oltre a quanto segnalato al Centro di Ascolto AISLA e dal monitoraggio costante delle Sedi e Sezioni presenti su tutto il territorio nazionale, ha portato l'Associazione ad individuare uno strumento straordinario, semplice ed efficace a sostegno dei propri Soci affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica. In un'ottica di community care, AISLA con spirito di corresponsabilità, ha voluto preservare i valori del Bene Comune, della solidarietà attiva e, contribuire concretamente a ridurre l'impatto economico sulle famiglie.

È un bilancio importante quello del 2022 che vede, nella sua totalità, interventi diretti alle famiglie per un ammontare di 213mila euro. Non solo. Questo intervento ha reso altresì possibile promuovere la ricerca scientifica e i diritti fondamentali del malato. L'iniziativa ha contribuito, infatti, ad incrementare i dati che si continuano a raccogliere sul primo Registro Nazionale SLA strumento prezioso per pazienti, ricercatori e clinici. Nato con l'obiettivo di raccogliere, in un unico database nazionale, i dati aggiornati sulla storia della malattia, favorisce le attività di ricerca e lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

"Il viaggio di AISLA continua e con il 2023 l'associazione si appresta a compiere un grande traguardo: 40 anni di attività", commenta ancora la Presidente Nazionale Fulvia Massimelli, che conclude: "Nel nostro cammino portiamo insieme la responsabilità del pensare che dietro i numeri ci siano sempre le

persone e le loro storie. Ci piace essere solidi e concreti, ma anche generativi. Il prossimo 2 dicembre, alla vigilia della Giornata Internazionale della Disabilità, annunceremo un importante progetto di ricerca tecnologica che scriverà una nuova pagina della nostra storia. Essere socio AISLA significa, allora, diventare anche costruttori di Comunità inclusive e capaci di vedere nella fragilità la vera forza”.