

la dignità della vita. È necessario continuare a finanziare la ricerca scientifica, bisogna attuare modelli solidi di assistenza in ambito sociale e socio-sanitario; è fondamentale garantire il diritto all'accesso di cure ospedaliere e territoriali capace di rispondere alla complessità della malattia.

Oltre 6 mila persone in Italia convivono con la SLA, una malattia neurodegenerativa grave che modifica profondamente l'esistenza: la persona vede il mutare delle proprie abilità nel proprio corpo che, nel tempo, non può più muoversi, non può più nutrirsi, non può più parlare, fino a sperimentare la drammatica sensazione di esservi imprigionato.

Dichiara la Presidente nazionale AISLA, Fulvia Massimelli:

Vivere con la SLA è difficile. Richiede una grande capacità di accettare il cambiamento, di guardare con coraggio e fiducia alla possibilità di mantenere uno spazio di autonomia personale anche quando aumentano la dipendenza e il bisogno degli altri.

Accanto al malato, infatti, il ruolo 'vicario' della famiglia è fondamentale. Migliaia di persone caricate di una responsabilità spossante fatta di notti senza sonno, perdita di professionalità, isolamento sociale.

È in questo quadro, che l'ascolto del bisogno è parte attiva di AISLA e punto di partenza dell'impegno che da sempre ci guida con consapevolezza e responsabilità, consentendoci di creare relazioni aperte al dialogo corresponsabile con le istituzioni e gli enti deputati.

Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, la Giornata Nazionale SLA nasce con spirito unitario a conferma di quanto il Terzo settore sia uno dei tre pilastri fondanti, insieme a quello dello Stato e del settore privato, della nostra società.

Il messaggio di AISLA, infatti, è la convinzione che solo nella misura in cui questi tre pilastri sono solidi e capaci di collaborare insieme il sistema può essere in grado di trasformare l'ascolto del bisogno in risposte adeguate e concrete.

Ed è con questo stesso spirito che anche Fondazione Mediolanum Onlus da quattro anni affianca la Giornata Nazionale SLA, sostenendo il progetto di ricerca 'Baobab', il primo studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un familiare colpito dalla SLA.

Lo studio è coordinato dalla Scuola di Psicologia dell'Università di Padova, dott.ssa Ines Testoni, e finalizzato a comprendere in che modo la malattia incida psicologicamente sulla crescita e sullo sviluppo dei bambini e dei ragazzi.

Dichiara Sara Doris, Presidente esecutivo di Fondazione Mediolanum Onlus:

Da 20 anni ci occupiamo di infanzia in condizioni di disagio e con gioia abbiamo accolto l'appello di AISLA perché insieme si è più forti.

È importante aiutare i figli dei malati di SLA perché la malattia impatta su tutta la famiglia e soprattutto il carico emotivo è lasciato al nucleo familiare.

Aver visto nascere il progetto Baobab con AISLA e portarlo avanti insieme nel tempo vuol dire vederlo crescere e realizzarsi anno dopo anno, concretamente anche con gesti semplici che fanno però la differenza.

In Lombardia, AISLA è punto di riferimento per circa 1.000 malati e per le loro famiglie. Presente sul territorio dal 1997 con la prima sede a Bergamo, circa 110 pazienti, oggi [AISLA Lombardia](#) conta complessivamente nove presidi territoriali:

Milano - 310 pazienti;

Brescia - circa 130 pazienti;

Varese - circa 90 pazienti;

Como - circa 60 pazienti;

Mantova - circa 45 pazienti;

Cremona - circa 40 malati;

Sondrio - circa 20 pazienti;

Sede nazionale con il Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA: centroascolto@aisla.it.

Sono volontari che hanno segnato tracce che continueranno ad essere seguite e per le quali è sempre forte l'appello di nuovi supporti. Sono loro il vero ingrediente segreto, perché capaci di offrire quotidianamente quel gesto d'amore che ha la forza di cambiare le cose.

La vigilia è una vera e propria magia che si ripete ormai da anni con l'iniziativa '*Coloriamo l'Italia di verde*'. Sabato 18 settembre, infatti, grazie alla sensibilità di ANCI, Associazione Nazionale Comuni Italiani, centinaia di monumenti si illumineranno di verde. Un segno di colore per ricordare che essere solidali è un valore, un valore che tutte le "persone che aiutano persone" hanno nel cuore.

L'invito che AISLA rivolge a tutti i cittadini è quello di accendere ognuno sulle proprie finestre e balconi di casa una luce verde, quale segno di omaggio al coraggio dei concittadini che lottano contro questa malattia. Un messaggio visibile perché rimanga sempre accesa l'attenzione sulla SLA, una luce di speranza che illumini sempre più la strada della ricerca.

Domenica 19 settembre, un contributo versato con gusto. A fronte di una donazione minima di €10,00, sarà possibile ricevere una delle 13.500 bottiglie rese disponibili grazie al contributo di Regione Piemonte, Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, Fondazione Cassa di Risparmio di Asti, Unione Industriale della Provincia di Asti e della Camera di Commercio di Alessandria - Asti.

Un vero *best in class* dell'eccellenza enologica italiana, la Barbera d'Asti DOCG che è possibile prenotare sul sito www.negoziolidaleaisla.it o domenica in uno dei diversi banchetti solidali nelle piazze della Lombardia.

Gli appuntamenti in Regione

Bergamo

Sabato 18 settembre dalle ore 19.30 si illumina la Porta San Giacomo della Città Alta. Domenica 19 settembre è allestito il banchetto solidale al Quadriportico del Sentierone, dalle ore 10:00 alle 17:30.

Brescia

Sabato 18 settembre verso le ore 20 si illumina a Brescia il Palazzo della Loggia; a Paratico la Oselanda; a Desenzano del Garda il Mastio del Castello; a San Martino della Battaglia la Fontana Piazza per la Concordia; a Sarezzo la Biblioteca Comunale; a Gardone il Municipio; a Lumezzane il Municipio.

Domenica 19 settembre sono allestiti banchetti solidali a Brescia in Corso Palestro angolo corso Zanardelli, dalle ore 10:00 alle ore 19:00, e a Paratico Lungolago Marconi, dalle ore 10:00 alle 19:00.

È possibile prenotare la propria bottiglia contattando Carlo Antonini referente della sede locale al numero 3336992588 oppure aislabrescia@aisla.it.

Como

Sabato 18 settembre verso le ore 20:00 si illumina a Como la Piazza Camerlata; il comune di Gravedona ed Uniti con il Palazzo Gallio; la Chiesa Santa Maira del Tiglio; la Chiesa Santa Maria delle Grazie e Prà Castello; a Lurate Caccivio il Municipio.

Sono allestiti i banchetti solidali in via XX Settembre a Lurate Caccivio e in Piazza della Chiesa a Colverde, frazione di Parè, solo il pomeriggio.

Domenica 19 settembre sono allestiti i banchetti solidali sul Lungolago di Gravedona ed Uniti; la Piazza della Chiesa a Colverde, frazione di Parè, solo la domenica mattina e il Parco Walter Mai a Sala Comacina.

Cremona

Ha celebrato la giornata la scorsa domenica in occasione della manifestazione della Coldiretti.

Milano

Domenica 19 settembre sono allestiti banchetti solidali a Milano in Piazza Argentina e dove saranno presenti diversi esperti del Centro di Ascolto Nazionale sulla SLA; ad Abbiategrasso in Piazza Marco con i volontari della Gemini Team.

Monza-Brianza

Sabato 18 settembre verso le ore 20:00 si illumina il Centro Associativo Generazioni di Paina, frazione di Giussano.

Domenica 19 settembre, grazie agli amici di Io Corro con Giovanni, sono allestiti i banchetti a Giussano sia in Piazza della Chiesa Parrocchiale che in via IV Novembre 56 a Paina, frazione di Giussano.

Sondrio

o Domenica 19 settembre è allestito il banchetto solidale in via de Simoni, angolo Via Lungo Mallero Diaz.

Varese

Sabato 18 settembre verso le ore 20:00 si illumina la Chiesa di San Pietro a Gallarate.

Domenica 19 settembre è allestito il banchetto solidale a Varese in Corso Matteotti.

Sono in continuo aggiornamento le adesioni dei Comuni e delle piazze, per rimanere aggiornati sulle iniziative più vicine è consultabile il [sito di AISLA](#) in continuo aggiornamento.