



## **CHE COS'E' LA SLA**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una grave malattia dei motoneuroni, ovvero le cellule nervose di cervello e midollo spinale che trasmettono i comandi per il movimento ai muscoli. Il suo nome significa: indurimento (Sclerosi) della porzione laterale del midollo spinale (Laterale) e dimagrimento muscolare (Amiotrofica).

A causa della SLA, i motoneuroni muoiono prima del tempo, provocando alla persona colpita un progressivo indebolimento muscolare e conducendola alla paralisi.

Generalmente, la SLA colpisce persone adulte, di entrambi i sessi, in un'età compresa tra i 40 ed i 70 anni. In Italia, ogni giorno si manifestano in media tre nuovi casi di SLA ogni 100.000 abitanti e si contano circa 5.000 abitanti.

Oggi la SLA non può ancora essere guarita e le sue cause sono sconosciute, ma insieme è possibile aiutare i pazienti e i loro famigliari ad affrontarla ed impegnarsi a promuovere la ricerca scientifica.

## **CHI SIAMO NOI**

Dal 1983, anno della sua costituzione, l'AISLA ONLUS (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, con sede a Novara e sezioni in varie regioni italiane) è un punto di riferimento per i pazienti e i loro famigliari.

L'Associazione intende perseguire esclusivamente finalità di utilità e solidarietà sociale con attività che interessano i settori di: assistenza sanitaria, sociale e socio-sanitaria; formazione; ricerca scientifica.

Gli scopi fondamentali dell'Associazione sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- stimolare e diffondere la conoscenza delle problematiche connesse alla SLA al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro famigliari;
- sollecitare le Autorità competenti perché provvedano con rapidità e accuratezza di diagnosi a fornire trattamenti e cure adeguate ai malati di SLA e la necessaria assistenza ai famigliari;
- promuovere e/o sostenere anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e/o private, attività di ricerca scientifica e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della SLA;



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

- promuovere e/o organizzare percorsi di formazione professionale del personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito della SLA;
- informare i malati, i loro familiari e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia, sulle possibilità di cura e di assistenza;
- promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione così da costituire delle rappresentanze locali tra i soci vicino agli ammalati e favorire il nascere di gruppi di supporto per le loro famiglie;
- promuovere e/o contribuire alla raccolta ed all'elaborazione dei dati epidemiologici su base regionale, nazionale ed internazionale, in collaborazione con le Istituzioni sanitarie preposte;
- aderire ad organismi nazionali ed internazionali che si occupano di SLA per meglio conseguire gli scopi sociali;
- promuovere la raccolta di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura, e concludere tutte le operazioni necessarie ed utili per il conseguimento dei fini statutari.

Dal 2003, al fine di sostenere ulteriormente pazienti, famigliari e supportare il personale di assistenza, abbiamo aperto, presso la sede nazionale di Novara, il "Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA", mediante il quale è possibile entrare telefonicamente in contatto con alcuni esperti (neurologi, psicologi, fisiatra e specialista della comunicazione) relativamente a tutte le problematiche derivate dalla malattia.

Dal 2006 è stato istituito un Comitato Etico Scientifico al fine di garantire la massima trasparenza nella valutazione di progetti di ricerca, sia di base che clinica, sulla malattia, per progetti specifici.

La valutazione tecnica viene affidata a dei Reviewers internazionali con valutazioni sia a distanza che in study-session.