Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica

Associazione onlus ASLA

informa 4

Uniti nella lotta alla sla

www.associazioneasla.org

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

"Anche quest'anno ho avuto il piacere e l'onore di rappresentare i malati di sla e se molti traguardi sono stati raggiunti ancora una volta dalla nostra Associazione il merito è di noi tutti, che abbiamo lavorato e collaborato per realizzare concretamente dei progetti. Ringrazio come sempre di cuore tutti coloro che ci hanno sostenuti e hanno creduto nel nostro costante impegno.
Da parte mia e delle sezioni A.S.L.A. i più sinceri Auguri di un Sereno Anno Nuovo!"

Daniela Fasolo

"Non avrei mai pensato che un giorno la SLA nonostante mi abbia tolto tanto, sarebbe riuscita allo stesso tempo a regalarmi tante belle emozioni a cominciare dal mio GRANDE AMORE Mirko, a farmi comprendere i Veri Valori della vita e farmi diventare una persona migliore. Mi ha fatto conoscere tante persone che mi fanno sentire il loro affetto in tanti piccoli grandi gesti.
E' sempre un piacere ogni anno partecipare con ASLA alla Mezza Maratona di Padova e quest'anno è stata una grande emozione partecipare anche alla VENICEMARATHON.
Per me e Mirko è stato un onore poter dare un nostro contributo per la raccolta fondi.
Un sincero augurio di un Buon Natale e Buone Feste a tutte le persone che ogni giorno mi fanno e ci fanno sentire SPECIALI. Un pensiero lo voglio dedicare a mio figlio Elia.."

Antonella Moret

"E' stato un anno intenso e ricco di emozioni, però quello che rimane più nel cuore è stata la Venicemarathon. Passare tra i paesi dove le persone ci incitavano ad andare avanti, ci urlavano e suonavano musiche di allegria, è stato per me davvero emozionante..
E credo anche per loro. Un momento comunque unico è stato quando siamo arrivati al Parco San Giuliano e vedere Venezia nel suo contesto, marittimo e storico, che ci stava aspettando per l'arrivo. Ringrazio tutti i podisti , gli amici e l'organizzazione per aver permesso anche a noi di partecipare a questa manifestazione così importante.
Auguro a tutti un Buon Natale e Felice Nuovo Anno e che il 2015 sia pieno di Felicità."

Giampaolo Masin

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
Resp. Sig.ra Marta Marion
tel. 0421.307295

Referente Prov. di Verona
Sig. 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

Sportello ad Adria (RO)
Via R. Malfatti, 50
presso la sede della Croce Verde
tel. 0426.22215

Gli ammalati e gli atleti che hanno partecipato alla celebre "Maratona del Santo" edizione 2014, dedicata alla memoria di Giampietro Baldasso

sperimentazioni

Grazie al sostegno di ASLA negli ultimi anni è stato possibile per l'equipe coordinata dal Dott. Gianni Sorarù dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova condurre diversi progetti di ricerca. Questi lavori nell'ultimo anno si sono concretizzati nella pubblicazione di 3 articoli scientifici pubblicati su riviste internazionali.
Un primo articolo riporta i risultati di un corposo lavoro di ricerca pluriennale che è stato svolto sul DNA di pazienti affetti da SLA che negli anni sono stati seguiti presso l'Ambulatorio Neuromuscolare di Padova. L'articolo dal titolo "Improving the knowledge of amyotrophic lateral sclerosis genetics: novel SOD1 and FUS variants", pubblicato sulla rivista Neurobiology of Aging, riporta le frequenze di mutazioni causative nei geni noti implicati nella SLA (geni C9ORF72, SOD1, TARDBP e FUS) ottenute dall'analisi di pazienti affetti sia da SLA di tipo familiare che da SLA di tipo sporadico. Questo tipo di lavoro risulta di fondamentale importanza perché rappresenta una "fotografia" della situazione delle più comuni mutazioni genetiche associate alla SLA nella nostra realtà territoriale e nei pazienti che afferiscono al nostro centro ed inoltre costituisce una informazione fondamentale per poter sviluppare nuovi progetti di ricerca in ambito genetico. Inoltre esso rappresenta un riconoscimento scientifico delle competenze e delle capacità del nostro team di ricerca.
Un secondo articolo dal titolo "The blurred scenario of motor neuron disorders linked to Spatacsin mutations: a case report" è stato inoltre pubblicato sulla rivista European Journal of Neurology. L'articolo discute nel dettaglio una particolare e rara forma di SLA geneticamente determinata riscontrata in un paziente afferente al nostro centro. Il lavoro rivolto principalmente a specialisti del settore, descrive la complessità della presentazione clinica del nostro paziente e discute l'importanza di un corretto inquadramento medico ed assistenziale per questo tipo di casi.
Infine sono stati pubblicati i risultati di uno studio multicentrico che ha coinvolto 60 ricercatori appartenenti a 28 laboratori in tutto il mondo, tra cui anche il gruppo di ricerca di Padova supportato da ASLA. Il lavoro apparso sulla rivista Neuron, riporta un studio di oltre 600 famiglie di malati di SLA ed ha permesso di identificare un nuovo gene che quando alterato causa l'insorgenza della malattia: il gene TUBA4A. Il gene codifica per la Tubulina alfa 4a che è un costituente fondamentale delle strutture che costituiscono l'"impalcatura" dei neuroni (citoscheletro) e che permettono il trasporto di organelli all'interno delle cellule stesse. Le mutazioni rilevate impediscono alla proteina di svolgere la sua normale funzione, determinando un anomalo sviluppo dei motoneuroni che porta infine alla morte di queste cellule. La scoperta di nuovi geni offre spunti per la comprensione dei meccanismi causativi della malattia, passaggio indispensabile per valutare nuove strategie di cura. Sarà quindi di estremo interesse definire ulteriormente questo nuovo meccanismo patogenetico con l' obbiettivo di sviluppare terapie neuroprotettive efficaci.

Dott.ssa Cinzia Bertolin e Dott. Gianni Sorarù

nuovi strumenti

Con grande soddisfazione dei malati di SLA, del personale della Neurologia di Pordenone e di A.S.L.A., il 18 giugno 2014 si è tenuta l'inaugurazione di alcuni apparecchi medicali per la diagnosi di malattie neurologiche e altre patologie rare donati alla Neurologia di Pordenone. In particolare **A.S.L.A. ha donato uno STIMOLATORE MAGNETICO**, grazie al lavoro portato a conclusione dalla Sezione di Pordenone!
L'apparecchio sarà utilizzato assieme all'elettromiografo donato da AISLA, perché finalmente anche a Pordenone i malati di sla possano avere una migliore assistenza!
Entusiasti nel vedre finalmente i frutti del nostro lavoro di volontariato, da parte mia e del Direttivo che rappresento ringrazio tutti coloro che con le loro donazioni hanno reso possibile questo traguardo, ed in particolare il primario di neurologia Dott. Passadore.

Michele Roveredo, Pres. della sezione A.S.L.A. di Pordenone

Con i Decreti della Regione Veneto n. 60/2013 e n. 61/2013 è stata aggiudicata la gara per la fornitura di comunicatori oculari per persone affette da SLA, per la durata di un biennio, per l'ammontare complessivo di Euro 2.000.000,00. Nei primi mesi del 2014 tuttavia, la fornitura di comunicatori è rimasta bloccata a causa dei ritardi della Regione nell'indicazione alle Ulss della procedura da attivare per la prescrizione. Grazie anche all'interessamento di A.S.L.A., la Regione ha finalmente definito una procedura standardizzata e i malati possono ricevere gli ausili in tempi brevi, rivolgendosi innanzitutto ai Centri Accreditati per le Malattie Neuromuscolari.
La sezione A.S.L.A di Noventa di Piave (VE) tuttavia nel corso di quest'anno ha promosso attività rivolte a favorire e consolidare la conoscenza e l'utilizzo dei numerosi e diversi sistemi di comunicazione disponibili per i malati di SLA e non solo. Ha richiesto a all'Ospedale di San Donà l'assegnazione in comodato d'uso dei due comunicatori a puntamento oculare non più utilizzabili per farne un uso più flessibile e agile. Si è infine adoperata prendendo contatti con il CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LA PROMOZIONE E E FACILITAZIONE DELLA COMUNICAZIONE denominato Ufficio H, riferimento unico per la Regione Friuli Venezia Giulia in materia di ausilii ed attrezzature anche informatiche (hardware e software) per la facilitazione della comunicazione nei pazienti con disabilità, concordando che tale Servizio possa effettuare, previo appuntamento telefonico, consulenze gratuite ai pazienti con SLA sui più idonei sistemi di comunicazione in base alle proprie condizioni cliniche. Nel suddetto Ufficio opera infatti un'equipe multidisciplinare composta da terapisti della riabilitazione, terapisti occupazionali, tecnici informatici, esperti della formazione, operatori specializzati nel software didattico in grado di indicare (anche se non di erogare, trattandosi di un'altra regione) aglia mmalati una serie di strumenti anche molto semplici ed economici che rispondono in modo personalizzato alle esigente di ognuno e che si possono eventualmente acquistare per proprio conto o venir prescritti, se ritenuti validi e congrui, dai nostri specialisti in regime SSR.

Silvia Ranzato, Gianfranco Cereser, Marta Marion

Grazie ad un contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo, A.S.L.A. ha potuto acquistare un pulmino da mettere a disposizione dei malati di SLA per qualunque necessità di trasporto.
Si tratta nello specifico di un **FIAT DUCATO PANORAMA 130 cv, 9 POSTI**.
Il mezzo, **totalmente attrezzato**, può contenere fino a due carrozzine e può essere utilizzato da chiunque ne abbia la necessità, semplicemente contattando A.S.L.A.
Potrà essere utilizzato anche dalla CARITAS di Veggiano e da altre istituzioni o associazioni che ne facessero richiesta, previo accordo con A.S.L.A.

La benedizione del pulmino avvenuta a Veggiano il 1° Novembre 2014 da parte di Don Enrico Rodighiero. Nella foto da sinistra, il sindaco di Veggiano, il Pres. della Caritas del paese, Daniela Fasolo Pres. di A.S.L.A. e il sacerdote.

UN CENTRO SPECIALIZZATO E UN SERVIZIO DI SUPPORTO PSICOLOGICO

Come si realizzano concretamente i progetti e i sostegni del Centro SLA di Padova

Il Centro per le malattie neuromuscolari

Il 1° ottobre 2013 A.S.L.A. onlus ha avviato la concreta "Realizzazione di un Centro clinico specializzato per la diagnosi, l'assistenza e la ricerca per le malattie neuromuscolari" grazie al finanziamento della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo e la collaborazione dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Un Centro specializzato in particolare sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, attivo presso la Clinica Neurologica di Padova da quarant'anni ma sostenuto negli ultimi dieci appunto da A.S.L.A., che ha contribuito con fondi propri al potenziamento della sezione dell'ambulatorio dedicata alle Malattie del Motoneurone.
Per appuntamenti o informazioni è possibile chiamare il **339.8005622** dal lunedì al venerdì dalle 12.00 alle 13.00 (escl. festivi).

Nuove figure professionali

Il Centro risulta oggi gestito dal personale della Clinica Neurologica in collaborazione con quattro nuovi professionisti le cui prestazioni sono finanziate da A.S.L.A. e della CARIPARO: un neurologo a tempo pieno, un biologo a tempo pieno, un case-manager a 30 ore settimanali (gestione aspetti amministrativi) e uno psicologo a 10 ore settimanali.

Amministrazione e organizzazione

Con l'obiettivo di potenziare e migliorare qualitativamente l'attività dell'ambulatorio, da ottobre 2013 A.S.L.A. si è adoperata per la realizzazione concreta del progetto per mezzo di diverse azioni specifiche, ossia integrando le nuove figure professionali all'interno dell'ambulatorio e realizzando un coordinamento tra questi e i professionisti già presenti nella struttura (medici strutturati o in formazione specialistica, infermieri professionali, personale amministrativo); affiancando al neurologo durante le visite un case-manager in grado di offrire chiarimenti su questioni logistiche e pratiche legate alla malattia (ad es. iter per la domanda di invalidità, indicazioni sui percorsi fisioterapeutici, certificazioni malattia rara, indicazioni sui servizi disponibili per i pazienti); avviando la gestione, organizzazione e riordino dell'archivio delle cartelle cliniche dei pazienti viventi affetti da SLA, ai fini dell'aggiornamento dei dati passati e presenti e della creazione di un archivio dettagliato relativo a informazioni anagrafiche, momento, tipologia di esordio, decorso della malattia, oltre che all'innesto dei dati relativi all'analisi genetica; avviando un'organizzare sistematica e puntuale degli appuntamenti dei pazienti con le varie figure specialistiche; pianificando un percorso facilitato per la prescrizione e la consegna ai malati dei comunicatori oculari; realizzando una brochure con informazioni utili su come affrontare la malattia e le sue problematiche e sulla ricerca genetica.

Diagnosi e presa in carico assistenziale

Con l'obiettivo di migliorare l'attività di diagnosi, di presa in carico assistenziale e domiciliare, sono state progressivamente integrate le nuove figure operanti presso l'ambulatorio e, di conseguenza, è stato migliorato il servizio offerto ai pazienti; è stato progressivamente aumentato il numero di trial terapeutici per i pazienti seguiti dall'ambulatorio; si è cercato di garantire costante assistenza al malato, dalla visita ambulatoriale all'eventuale ricovero presso il Reparto di Neuropatologia, oltre che ai pazienti neuromuscolari in ricovero giornaliero; si è maggiormente strutturata la collaborazione con la logopedista che opera presso l'Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari.; si è dato particolare impulso alla realizzazione di visite domiciliari per i pazienti in fase avanzata della malattia; è stata avviata la procedura per la definizione di un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale-locale (PDTA) dedicato alle persone con la SLA (e per esteso a tutte le malattie neuromuscolari).

L'attività di ricerca scientifica

Al fine di potenziare l'attivià di ricerca soprattutto genetica, è stata avviata l'estrazione del DNA su tutti i pazienti attualmente in carico all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari oltre a quella sui prelievi di sangue effettuati in passato ma non ancora analizzati per mancanza di un professionista dedicato alla ricerca; sono state avviate le indagini molecolari; sono state avviate analisi molecolari relative ai geni che risultano maggiormente candidati ad essere mutati in base alle caratteristiche cliniche dei pazienti e dei dati di letteratura; è stato aggiornato il database dei pazienti con le informazioni cliniche e molecolari ottenute e sono state create procedure standardizzate in grado di garantire la massima qualità delle analisi eseguite.
Al fine di allargare le conoscenze sul campo e le prospettive di ricerca, la biologa Dott.ssa Cinzia Bertolin è recentemente entrata in contatto con un gruppo di ricerca afferente all'University College of London (coordinato dal dott. Pietro Fratta) che si è mostrato interessato a collaborare con il laboratorio di Padova per un progetto di ricerca molecolare sull'effetto patogenetico che mutazioni del gene FUS causano a livello delle cellule dei pazienti. E' per questo che dal prossimo Gennaio saranno messe in coltura alcune cellule dei pazienti del nostro Centro mutati nel gene FUS, che saranno poi analizzati a partire da marzo. Sono state infine avviate collaborazioni informali con altre neurologie per l'analisi di campioni di sangue nel nostro laboratorio.

Il supporto psicologico a malati e famigliari

Sempre nell'ambito delle attività concretamente avviate con il progetto del Centro SLA, all'interno dell'ambulatorio per le malattie neuromuscolari è stato attivato un servizio di consulenza e supporto psicologico per un totale di 11 ore settimanali, con frequenza bisettimanale (il lunedì dalle 8.00 alle 13.30, il martedì dalle 12.00 alle 13.00) e il restante delle ore a disposizione dei destinatari durante le visite ambulatoriali del martedì in affiancamento al medico neurologo e alla logopedista.
In più è stato possibile attivare una collaborazione tra lo psicologo del centro e i professionisti del progetto "Sostegno psicologico a domicilio"; affiancare lo psicologo al neurologo e al case-manager al momento della comunicazione della diagnosi all'ammalato e ai familiari; avviare una collaborazione con la Pneumologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova per l'invio di pazienti con malattia neuromuscolare e con necessità di supporto psicologico alla psicologa del nostro ambulatorio.

SUPPORTO PSICOLOGICO AI MALATI E AI LORO FAMIGLIARI
COME SOSTEGNO E AIUTO CONCRETO PER AFFRONTARE LA SLA

A partire da Gennaio 2014 l'associazione ASLA ha concretamente realizzato, in collaborazione con la Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo e l'Azienda Ospedaliera di Padova, il **progetto "Supporto psicologico a domicilio ai malati di SLA e ai loro famigliari"**, un servizio di consulenza e di supporto psicologico per i pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica e per le loro famiglie, che si svolge tuttora presso gli ambulatori della Clinica Neurologica di Padova e presso i domicili dei pazienti impossibilitati a muoversi. Ma anche un progetto che nasce dall'esperienza e 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, ideato con il fine di migliorarne la qualità della vita e di valorizzarne le risorse individuali secondo un percorso terapeutico-assistenziale di salvaguardia della sfera emotiva e relazionale.

Essere affetti da SLA, o vivere accanto ad un familiare colpito da SLA, è difficile. Il momento della comunicazione della diagnosi in primis gli ammalati lo vivono come un vero e proprio trauma psicologico, succeduto da un vissuto di elevata ansia e/o depressione. Vissuti che spesso nascondono emozioni quali la paura e la rabbia verso una diversa situazione di vita, oppure timore, sofferenza, incapacità, delusione verso l'impossibilità di realizzare desideri e progetti futuri, oltre che per la perdita di autonomia e indipendenza. Insomma un ammalato di SLA si trova prima o poi, a seconda del decorso più o meno lento della malattia, a vivere la progressiva e graduale limitazione delle proprie funzionalità motorie e la conseguente dipendenza dai propri familiari. Allo stesso modo diventa sempre più difficile per i familiari assistere ad un inesorabile peggioramento delle condizioni di vita dei propri cari. Emerge quindi, sia nell'ammalato sia nei familiari, un forte senso d'impotenza verso una malattia che lentamente avanza e difficilmente più essere contrastata.

Uno psicologo diventa perciò di fondamentale importanza perché può aiutare ogni singola persona a comprendere le emozioni vissute ed è in grado di sostenere l'ammalato nell'elaborazione costruttiva del significativo cambiamento che sta vivendo.

La tensione emotiva infatti, se non elaborata, può passare inevitabilmente sul corpo, sommando una contrattura muscolare all'atrofia già presente nell'ammalato. Il sostegno psicologico ha invece già aiutato molti ammalati a gestire la propria ansia e ad elaborare le emozioni provate, portandoli a sentire il proprio corpo meno rigido e teso e ad osservarne la reale motilità, oltre che a recuperare così parte della propria autonomia e indipendenza. E questo semplicemente attraverso dei colloqui oppure mediante l'uso di tecniche di rilassamento corporeo, oltre che secondo modalità e necessità diverse a seconda dei bisogni di ognuno. In termini più tecnici, **gli ammalati che si sono avvalsi del servizio di consulenza e di supporto psicologico, hanno beneficiato di terapia espressiva con approccio psicodinamico** che offre la possibilità sia di esprimere agevolmente i propri vissuti, sia di mantenere un adeguato rapporto con la realtà.

Nel corso di vari incontri con lo Psicologo, ogni famiglia è stata anche aiutata a riflettere sul proprio equilibrio familiare, sul possibile disequilibrio legato all'avvento della malattia e quindi sul normale processo di adattamento orientato verso nuova coesione interna, più idonea a fronteggiare e gestire la malattia e le sue necessità. **Sia ammalati che familiari sono stati quindi aiutati ad affronatre le proprie difficoltà e paure al fine comprendere le loro capacità di fronteggiare costruttivamente una nuova condizione di vita.**

I momenti con lo psicologo risultano essere quindi una reale opportunità di aiuto e sostegno per vivere più serenamente la dura realtà della malattia. Durante gli incontri con lo psicologo, molti ammalati si sono resi conto che ad ogni perdita di una funzionalità quasi sempre fa seguito un sentimento di amore e che accanto alla SLA possono esserci sempre una famiglia o degli amici che li sostengono.

Personalmente, in quest'anno di affiancamento agli ammalati di sla, quello che loro mi hanno insegnato è proprio che accanto una malattia tanto terribile si possono solo originare veri sentimenti di Amore. Mi sento quindi di dire a tutti: "Non abbiate paura della SLA. Il viverla e l'accettarla nella Vostra vita Vi permetterà di trovare comprensione nelle persone più care e di vivere pienamente l'Amore."

Ringrazio di cuore A.S.L.A. per avermi dato l'opportunità di sperimentare il mio lavoro in un ambito tanto duro quanto appagante per i sentimenti che mi ha trasmesso e ho voluto così descrivere, ricordando a tutti che la figura dello Psicologo è pronta ad accoglierVi ed aiutarVi ogni qualvolta ne sentiate il bisogno.

La psicologa Dott.ssa Roberta Ballarin

DOVE E COME USUFRUIRE DEL SERVIZIO

Presso l'Ambulatorio del Motoneurone della Clinica Neurologica di Padova

Per accedere al servizio chiedere della Dott.ssa Roberta Ballarin (psicologa e psicoterapeuta) chiamando lo 049/8214261.

A domicilio nelle provincie di Padova e Rovigo

I docenti dell'Università di Padova (Dipartimento di Psicologia Generale e Dipartimento F.I.S.S.P.A.) grazie ad alcuni docenti esperti, garantiscono la formazione e supervisione degli psicologi che si recano a domicilio. Il progetto prevede la collaborazione anche con l'"Associazione Psicologi senza Frontiere". Per accedere al servizio basta contattare A.S.L.A.

Presso l'ambulatorio integrato dedicato alle patologie neuro-muscolari del Dipartimento Riabilitativo dell'Ulss 20 e a domicilio

Il progetto, che prevede il co-finanziamento di "Cariverona", si rivolge ai malati e ai loro familiari che afferiscono all'ambulatorio dell'Ulss 20 e in particolare, ai residenti nella zona di Verona. Per accedere al servizio contattare la dott.ssa Alessia Mai (psicologa-psicoterapeuta) c/o Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari(martedì 9.00-15.30; giovedì 16.30-18.00) al tel. 045/8075317 (lasciare un messaggio)

Nell'ambito dell'Ulss 10 – Veneto Orientale e a domicilio

Il progetto si rivolge ai malati e ai loro familiari dell'Ulss 10 e aggiunge la figura dello psicologo all'équipe multi-professionale che opera nel territorio. Per accedere contattare la dott.ssa Leila Gasparotto (psicologa-psicoterapeuta) al numero: 3473106649.

Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari (casi complessi)

E' stata avviata la collaborazione con l'Università di Padova – Facoltà di Psicologia, nell'ambito di un progetto che vede anche la collaborazione con la cooperativa "Stella Polare", per la realizzazione di un servizio di supporto a domicilio per casi che necessitano di un supporto psicoterapeutico di lunga durata. Referente del progetto è la Dott.ssa Roberta Ballarin (per info chiamare lo 049/8214261).

Nella provincia di Venezia

La sezione A.S.L.A. di Noventa-San Donà di Piave, oltre ad aver partecipato attivamente alla stesura del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale della SLA approvato con nota delle SSLL del 24.06.2014 prot. 38024, ha avviato, con oneri a proprio carico, un servizio di assistenza psicologica sia in Ospedale che a domicilio per gli ammalati di SLA, dando anche la disponibilità alla UOC di Neurologia dell'Ospedale di Portogruaro del supporto psicologico al paziente nel momento della comunicazione della diagnosi di SLA; ha infine reso possibile il supporto psicologico a pazienti con SLA ricoverati nei reparti di Medicina dell'Ospedale di San Donà e di Portogruaro.

"SLA: dalla diagnosi alla presa in carico territoriale": corsi di formazione e seminari

A.S.L.A. organizza ogni anno convegni e corsi di formazione sulla sclerosi laterale amiotrofica in diverse zone della regione Veneto, per poter raggiungere un numero sempre maggiore di operatori sanitari, i malati e i loro familiari.
Il 23 maggio è stato organizzato un corso nella splendida cornice di Villa Emo a Fanzolo di Vedelago (TV) dal titolo: "SLA: dalla diagnosi alla presa in carico territoriale". Un corso era rivolto ai malati, alle loro famiglie e a tutti coloro che si occupano della diagnosi, della cura e dell'assistenza dei malati di SLA.
Il 17 dicembre scorso invece A.S.L.A. e l'Ulss 20 di Verona (Dipartimento Riabilitativo) hanno organizzato un seminario sulla SLA presso l'Ospedale di Marzana (VR) principalmente rivolto alle diverse figure professionali che si occupano della presa in carico.
Entrambe le occasioni sono state utili e interessanti per un confronto e uno scambio sulle varie esperienze nei diversi territori, oltre che per aver evidenziato le criticità da considerare maggiormente nella presa in carico del malato.

La VENICEMARATHON e l'Ice Bucket Challenge
come sostegno concreto agli ammalati e incentivo alla ricerca contro la sla

Venicemarathon associa da sempre alle sue iniziative una finalità benefica, sostenendo progetti di solidarietà. Nell'edizione di quest'anno ogni runner ha avuto anche l'opportunità di affiancare alla propria impresa sportiva quella solidale, correndo e raccogliendo fondi per una delle organizzazioni no profit facenti parte del Charity Program (quindi tramite il coinvolgimento di parenti e amici nel suo gesto di solidarietà). **Grazie alla raccolta fondi della "Rete del dono" (una piattaforma di crowdfunding donation-based e personal fundraising collegata alla VeniceMarathon) A.S.L.A. ha potuto così raccogliere fondi e donazioni per oltre 20.000 euro.** Risorse che saranno utilizzate per sostenere, nello specifico, il progetto di supporto psicologico anche a domicilio per malati e familiari della zona dell'Ulss 10 - Veneto Orientale e nella provincia di Venezia (in collaborazione con l'Uildm).
Il 26 ottobre 2014, 100 atleti in rappresentanza di A.S.L.A. con una sgargiante maglia arancione hanno partecipato alla Venice-Marathon spingendo, per 42km e uniti dall'inizio alla fine, Mauro, Giampaolo, Antonella e Bruno, quattro nostri amici malati ai quali prima di tutti va il nostro più grande ringraziamento per la forza e il coraggio dimostrati anche in quest'occasione.
"E' sempre stato forte in noi il desiderio di partecipare alla Venicemarathon con i nostri malati di Sla e quest'anno ci siamo riusciti in una duplice maniera: raccogliendo fondi per l'associazione e facendoli emozionare e divertire in gara - ha raccontato Luca Baratella, vice presidente A.S.L.A. - siamo una charity interregionale e quindi molti orgogliosi di aver già raccolto una cifra così importante, grazie alla quale potremo ampliare il raggio d'azione sul territorio della nostra assistenza agli ammalati e devolvere fondi al Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova a favore della ricerca. Domenica scorsa abbiamo vissuto una giornata indimenticabile assieme a Antonella, Mauro, Bruno e Giampaolo e di questo dobbiamo ringraziare gli oltre 100 atleti che ci hanno aiutato a spingere fino al traguardo le loro carrozzine, i singoli donatori che hanno sostenuto la nostra causa e i nostri fundraiser capaci di raccogliere una tale somma. Tra questi, in particolare, vorrei ringraziare Giampaolo Masin che da solo è riuscito a raccogliere quasi 9.000 euro, e poi Giuseppe, Katia, Mauro, Giancarlo e Mirko e Massimo Pozzi, il pacemaker della Venicemarathon ipovedente. La nostra corsa non finisce qui e stiamo organizzando una cena benefica per raccogliere ancora qualche fondo, ma allo stesso tempo siamo già pronti a ripartire per l'edizione del prossimo anno".
Un grandissimo grazie da parte di A.S.L.A. agli atleti che hanno preso parte all'iniziativa e a tutti coloro che si sono prodigati per la migliore riuscita dell'evento: Luca Baratella in primis, per l'enorme impegno organizzativo; Gianfranco Cereser per la collaborazione, Paolo Fornasier per il servizio fotografico, Elisa Mao, Lorenzo Cortesi, Roberto Soggiu, Mario Righetto, Loris Favaron, Flavia Pizzolato, Marangon Giuseppe, Dario Pierobon, Paolo De Zorzi, Marco Salvato, Paola della Effe3.
Tramite l'Ice Bucket Challenge infine, la famosa sfida di "secchiate gelate" (che letteralmente paralizzano i muscoli del corpo, proprio come succede per i malati di SLA) sono stati donati ad A.S.L.A. 19.854,00 euro che saranno destinati al finanziamento di personale e materiali per la ricerca genetica sulla SLA, presso il laboratorio dell'Università di Padova collegato alla Clinica Neurologica dell'Ospedale. Un ringraziamento finale quindi a TUTTI, veramente tutti coloro che in ogni dove si sono prodigati anche "divertendosi" per la causa dei malati di sla!

Al via anche a Verona una corsa non competitiva a sostegno dei malati di sla!

Sulla scia delle ormai celebri corse in sostegno degli ammalati di sla, su iniziativa della nascente sezione A.S.L.A. di Verona si è svolta quest'anno la 1° ed.izionedella "CORRI CON LA FIDAS PER I MALATI DI SLA", una passeggiata con percorsi di 5 e 10 km organizzata da ADS "LA COMETA" in collaborazione con FIDAS SEZIONI DI POZZO E RALDON e con il patrocinio della CITTA' DI SAN GIOVANNI LUPATOTO-ASSESSORATO ALLO SPORT in favore dei malati di SLA!
Noi di A.S.L.A. ringraziamo di cuore i numerosissimi partecipanti, il nostro responsabile Renzo Cavestro per l'organizzazione dell'evento, gli aiuti degli sponsor e la sensibilità di tutti, che hanno reso unica la manifestazione! Un arrivederci al prossimo anno!

A.I.A. LEGNAGO SCENDE IN CAMPO PER A.S.L.A.

A.S.L.A. onlus ha avuto quest'anno il piacere di ringraziare l'Associazione Italiana Arbitri - Sezione di Legnago (VR) e in particolare il suo Consiglio Direttivo e il Presidente Andrea Monastero, che con grande sensibilità hanno deciso per la nuova stagione sportiva di "scendere in campo" non solo con le gambe ma anche col cuore, in sostegno degli ammalati di SLA della nostra Associazione! Grazie alla sponsorizzazione della LOTTO SPORT ITALIA di Montebelluna (TV), ogni arbitro ha ricevuto una maglia bianca che indosserà sui campi da calcio e nei palazzetti dello sport e che porta in bella vista, nei colori giallo e blu, i loghi della Sez. arbitri di Legnago e di A.S.L.A. assieme alla scritta "Scendi in campo con noi per sconfiggere la SLA!".
Domenica 31 Agosto si è svolto il consueto raduno pre-campionato dell'A.I.A. Legnago. Il nostro Presidente Daniela Fasolo e la Segretaria Erika Bastianello sono state presenti al raduno per esprimere, a nome del Direttivo dell'Associazione e dei malati che rappresentiamo, la riconoscenza per l'iniziativa di sensibilità e solidarietà alla causa dei malati stessi, fortemente voluta dai membri del CDS dell'A.I.A. Legnago e in prima persona dal Pres. Andrea Monastero. Un rinnovato grazie a loro anche per il bellissimo momento di convivialità del pranzo, ma soprattutto un ringraziamento ai giovani associati che sono chiamati in prima persona a sensibilizzare tanti altri giovani sulla realtà di questa terribile malattia, direttamente sui campi di calcio!

SPORTIVAmente "Un calcio per la vita"...10 giorni di sport e solidarietà a Veggiano

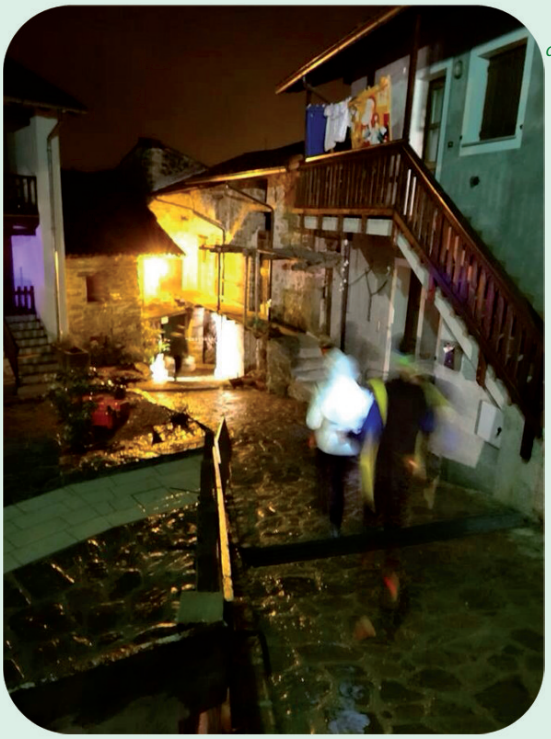
E' ormai un appuntamento consolidato a Veggiano il celebre *Trofeo Memorial "Silvio Bastianello" che anche quest'anno* è stato ospitato all'interno dei 10 giorni di festa e solidarietà organizzati da ASLA onlus con il supporto dell'A.S. Veggiano Calcio 2007.
Una manifestazione che ha visto coinvolti come di consueto un centinaio di calciatori più o meno "atletici" che si sono contesi il trofeo maschile con il torneo infrasettimanale di calciotto su campo sintetico, ma addirittura una cinquantina di ragazze a contendersi il trofeo femminile, in una giornata di calcetto sull'erba, caratterizzata sempre da grande fair play e dall'amicizia.
Festa che ha visto anche la seconda edizione della Corsa Campestre sugli argini del fiume Tesina, con percorsi di 8 e16km.
Sempre e solo alcune delle iniziative sportive che ASLA organizza ogni estate per sensibilizzare i giovani sulla sla.

Le serate "artistiche" di San Donà e Concordia Sagittaria, piccoli gesti per grandi obiettivi

Al fine di far conoscere l'ASLA e consolidare il progetto di assistenza psicologica sia in Ospedale che a domicilio per gli ammalati di SLA, la sezione di Noventa-San Donà di Piave ha realizzato due iniziative culturali che hanno consentito di raccogliere fondi oltre che diffondere la conoscenza della sla. Il concerto dedicato alla memoria di Toni Comisso (affetto da SLA) tenutosi a Concordia Sagittaria ha visto un grande concorso di pubblico. davvero entusiasta della serata. Una kermesse artistica organizzata dal gruppo "Sei di San Donà se . . . " dal titolo "DIDASCALIE - SECCHI FREDDISSIMI DIVERSI" (una parafrasi all'iniziativa delle secchiate a favore della SLA) si è svolta il 27 settembre a San Donà. In quest'occasione il pubblico ha potuto ammirare la profondità delle immagini "parlanti" di Mascia Melocchi, esaltate dalle poetiche interpretazioni di Evandro della Serra (Luigi Digito, l'anima della iniziativa), resa ancor più intima e coinvolgente dai brani musicali eseguiti dal duo "the poet & the painter" composto da Giacomo Lelli e Andrea Vercesi; tutto ciò grazie alla grande collaborazione ed ospitalità da parte del "Teatro dei pazzi".

Lassù nel Friuli..una costante partecipazione alle corse che scaldano muscoli e cuore...

La sezione ASLA di Pordenone è ormai famosa per la sua straordinaria capacità di organizzare corse e feste che diffondono la conoscenza della sla e raccolgono fondi per la ricerca, e che mietono ogni anno più partecipanti!
In particolare quest'anno ha riscosso un grande successo la ***CLAUT corre per la SLA***, che si è svolta in gennaio in notturna e sulla neve e ha visto la partecipazione di circa 200 atleti per un percorso di 13 km bellissimi e suggestivi attorno al paese...anche se con tanto tanto freddo! Con lampade frontali i partecipanti hanno affrontato le colline innevate di Claut, ma hanno concluso la serata con una pizza tutti assieme!
Claut, una piccola comunità della Valcellina che ancora una volta ha saputo ospitare, con un'eccellente capacità organizzativa, un fiume caldo di persone in partenza e arrivo al Palaghiaccio, dove l'accoglienza si è conclusa con lanterne e bracieri per riscaldarsi.
Un'occasione per sentirsi uniti nella lotta alla sla come molte altre sempre ormai conosciute e consolidate lassù in Friuli!



(sopra) Gli ospiti d'onore della "SLA 6X1" di Maniago (a fianco) Alcuni partecipanti alla "CLAUT corre per la sla" (a sinistra) La SLA 6X1 nell'incantevole Frisanco

Il 24 maggio scorso però l'evento chiave dell'anno di attività friulano è stata l'iniziativa "***6x1 in rosa",*** realizzata in occasione del Giro d'Italia nel Parco dei Conti d'Attimis a Maniago che ha visto la straordinaria partecipazione di 80 squadre di atleti (quindi quasi 500 atleti) su un percorso fantastico in mezzo alla natura. Ma che ha visto soprattutto la splendida partecipazione di Alex Zanardi e Daniele Molmenti! Una grande festa per tutti con foto esclusive e una gioia per i bambini abbracciati al loro idolo Zanardi e al conterraneo Molmenti.
Si è ripetuta ancora una volta il 6 dicembre la fortunatissima ***SLA 6X1***, nell'incantevole borgo Frisanco (PN), letteralmente invaso da più di mille partecipanti alla corsa!
Insomma una gara di solidarietà tra percorsi unici e quasi magici all'interno del borgo, illuminati con luci di natale e presepi caratteristici se non unici in Italia. Una notte da sogno che si è avverato e che rende A.S.L.A. una realtà che da fiducia ed è amata da tutti!

Da A.S.L.A. onlus di ogni dove,
UN RINGRAZIAMENTO SPECIALE A....

...tutti NOI!

Don Gaetano Borgo di Montegrotto per il tempo, la bravura e la dedizione alla buona causa dei malati

Gli atleti del torneo di Montereale Valcellina in rappresentanza di tutti i ragazzi dei tornei spontanei, per essersi divertiti con la solidarietà nel cuore

Sta Marangon e le sue preziose realizzazioni per aver messo a disposizione di cuore tempo, materiali ed energie

La Parrocchia e il comune di Sant'Angelo di Piove di Sacco per aver pensato per primi ad un'iniziativa divertente collegata ad una raccolta fondi

Gli atleti del celebre Memorial "Damiano Bano" a Mestrino per la numerosissima partecipazione e la solidarietà dimostrata

Il gruppo F.A.B.I. e Alberto Pagliarino per aver saputo coniugare cultura, simpatia e solidarietà

I ricercatori del Centro SLA di Padova per il loro costante impegno "dietro le quinte"

Il Fans Club Nomade Euganeo "E vai!" per ospitarci ogni anno alla "Festa regionale dell'Uva"

I ragazzi della Parrocchia di Feriole e i loro animatori

per la memorabile "secchiata" di solidarietà!

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 **iscriversi 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.

Questo giornalino è stato realizzato da Erika Bastianello e Silvia Ranzato e stampato presso Grafo Press Tipografia a Saccolongo (PD)