Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica



www.associazioneasla.org

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

Un Augurio a tutti perché che i nostri progetti e il supporto che offriamo a malati e familiari possano proseguire ed essere ricompensati...

...dalla gioia di testimonianze d'Amore...

"Da quando le nostre anime si sono incontrate, i miei occhi si sono aperti, ho visto attorno a me un grande Cielo, ho spiegato le ali e mi sono librata in volo, sempre più in alto" "Mirko e Antonella

sposi il 12 Maggio 2018

...e dalla speranza che diventa aiuto concreto!

«L'apparecchiatura donata da ASLA all'Ospedale di Pordenone contribuirà notevolmente al monitoraggio della motilità e sensibilità orofaringea nella diagnosi e riabilitazione della disfagia. Siamo entusiasti di continuare così la collaborazione con l'AAS 5, supportata dalla sensibilità del Dott. Paolo Passadore e dalla professionalità della psicologa Barbara Zanchettin. Un ringraziamento di cuore a tutti coloro che partecipano ai nostri eventi e forniscono così i fondi necessari per dare speranza di vita ai malati di Sla».

Michele Roveredo





A.S.L.A. Onlus Sede Legale Via Pedagni, 11/A 35030 Veggiano (PD) Tel./Fax 049.5089137 Cell. 331.9381008

## Sede operativa

Via Pedagni, 16 35030 Veggiano (PD) 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 Verona

Via Monte Nero, 18 37057 S. Giovanni Lupatoto (VR) Pres. Renzo Cavestro Tel. 340.7297230

> Sportello di San Donà e Noventa di Piave (VE)

> > Via G. Verdi, 8/6 Pres. Marta Marion tel. 0421.307295



A.S.L.A. onlus è nata a Veggiano (PD) nel 2006 per volere in primis della famiglia di Silvio Bastianello, cui sono dedicati sia l'associazione che il Memorial "SPORTIVAmente, in gioco per la vita". Un evento sportivo questo, che viene realizzato ogni anno a giugno, in collaborazione con l'ASD Veggiano Calcio 2007, e che coinvolge centinaia di giovani impegnati nel torneo di calciotto e un pubblico di volta in volta più numeroso e partecipe. Il 19 giugno 2017 l'inaugurazione del torneo è coincisa con il 15° anniversario della scomparsa di Silvio, che nella foto qui accanto del 1978, si trova circondato dai suoi compagni del Sagit Teolo, tutti presi dall'emozione di aver vinto il campionato di calcio di prima categoria!

Anche Silvio e i suoi compagni sono stati UNA SQUADRA DI AMICI, come tante in tutti i tempi e come quelle dei ragazzi che partecipano al Memorial. Vogliamo quindi ricordarlo così, con il suo amato pallone tra i piedi, perché la sua passione e il suo entusiasmo si sentano ancora! Con l'augurio a tutti di un sano divertimento e di un sostegno reciproco

Con l'augurio a tutti di un sano divertimento e di un sostegno reciproco nel cercare di raggiungere i propri obiettivi in quella che è certamente l'avventura più bella, la vita!

# Approvazione della Legge sul Biotestamento

Il 14 dicembre 2017 il Parlamento italiano ha approvato definitivamente la legge sul Biotestamento. Cosa prevede la legge?

**IL CONSENSO INFORMATO** – Il testo prevede che, nel rispetto della Costituzione, nessun trattamento sanitario possa essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Viene "promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato" e "nella relazione di cura sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari". Per quanto riguarda i minori "il consenso è espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore o dall'amministratore di sostegno, tenuto conto della volontà della persona minore".

LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO – Ogni "persona maggiorenne, capace di intendere e volere, in previsione di un' eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso le *Disposizioni anticipate di trattamento* (Dat), 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, sempre revocabili, risultano inoltre vincolanti per il medico che "in conseguenza di ciò è esente da responsabilità civile o penale". Devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata, con sottoscrizione autenticata da notaio o altro pubblico ufficiale o da un medico dipendente del Servizio sanitario nazionale o convenzionato. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione". In caso di emergenza o di urgenza, precisa inoltre il Ddl, "la revoca può avvenire anche oralmente davanti ad almeno due testimoni".

Ci preme a questo proposito rilevare che nel 2015 un preciso e importante lavoro dello Sportello A.S.L.A. di Noventa di Piave, seguito in modo particolare dal **Dott. Cereser**, aveva portato all'elaborazione di **un glossario di riferimento dei termini medici e a un modello per la redazione delle DAT**, ancora disponibile sul sito *www.associazioneasla.org*. Dovremo certamente attendere lo sviluppo del sopracitato Decreto di legge affinché le DAT possano essere correttamente impostate secondo la normativa in materia, ma è molto importante ricordare che **costituiscono una reale opportunità di realizzazione della libertà e del diritto di autodeterminazione della persona umana**, naturalmente solo se rese con consapevolezza circa i loro ambiti di applicazione e i loro effetti.

**PIANIFICAZIONE DELLE CURE** – Nella relazione tra medico e paziente "rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità".

# Un biomarcatore specifico per la SLA

Il Dipartimento di Neuroscienze di Padova ha identificato un biomarcatore specifico per la SLA in grado di facilitare una diagnosi precoce e di dare indicazioni sulla prognosi e sulla progressione della malattia. I risultati del lavoro, pubblicato su JAMA Neurology (http://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2606443), rappresentano un importante contributo per la ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Lo studio, è stato interamente svolto dal gruppo di medici e ricercatori del Gruppo Neuromuscolare del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova sotto la supervisione del Dott. Gianni Sorarù.

Un biomarcatore di malattia è una molecola che descrive lo stato, patologico o fisiologico, di un organismo ed è uno strumento molto importante non solo nella ricerca ma anche nella pratica clinica, in quanto può aiutare a diagnosticare precocemente una malattia, a monitorarne la progressione, e a valutare l'efficacia di trattamenti sperimentali. Inoltre, i biomarcatori possono fungere da indicatori dei meccanismi molecolari che causano la malattia e quindi aiutare la ricerca nello sviluppo di approcci terapeutici nuovi e più efficaci.

La ricerca è stata possibile grazie al contributo economico di ASLA onlus, di AFM Telethon e Telethon EuroBiobank. Inoltre, di fondamentale importanza è stata la collaborazione dei pazienti afferenti al Centro di Padova che hanno contribuito all'arricchimento della banca biologica di tessuti (liquido cefalo-rachidiano, DNA e siero) del Laboratorio Neuromuscolare di Padova.

# La sperimentazione di nuovi farmaci

Una notizia di settembre 2017, certamente di grande rilievo, mostra nuovi passi in avanti per la lotta alla SLA con la messa a disposizione in Italia di un nuovo farmaco, l'Edaravone (Radicut, il nome commerciale con cui è stato battezzato in Giappone dalla Tanabe Mitsubishi), in grado di ridurre moderatamente gli effetti negativi della malattia sull'attività motoria dei pazienti. Il Radicut è fondamentalmente un farmaco antiossidante che agisce per bloccare la produzione di radicali liberi, uno dei problemi e al tempo stesso delle consequenze della SLA, ed elimina le molecole che sono responsabili dei danni a livello delle cellule nervose.

L'Agenzia Italiana del Farmaco, AIFA, ha accolto la domanda di inserimento del Radicut nella lista dei farmaci della Legge 648 del 23 Dicembre 1996 che consente di erogare a carico del S.S.N., previo parere della Commissione consultiva Tecnico Scientifica dell'AIFA – CTS, quando non vi è alternativa terapeutica valida, medicinali innovativi in commercio in altri Stati ma non sul territorio nazionale, medicinali ancora non autorizzati ma sottoposti a Sperimentazione clinica, medicinali da impiegare per una indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata. Stando alle indicazioni terapeutiche, AIFA consente la prescrizione del farmaco solo da parte del neurologo ed esclusivamente per i pazienti con idonee caratteristiche cliniche (la comparsa della malattia da non oltre due anni, una disabilità moderata e, infine, una buona funzionalità respiratoria). La somministrazione del Radicut, che avviene con infusioni endovena, è possibile solo all'interno di strutture ospedaliere.

**Il Guanabenz**, un nuovo farmaco che agisce contrastando l'accumulo patologico di proteine all'interno delle cellule e favorisce l'eliminazione di quelle alterate, è **oggi al centro della sperimentazione clinica di fase II "PROMISE"**, che coinvolge 24 centri di ricerca italiani e si propone di testarne l'efficacia nel rallentare il decorso della SLA.

# Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA

Continua con successo il progetto di supporto a malati e familiari finanziato dalla Cariverona

Da inzio 2017 A.S.L.A. sta sviluppando il progetto, finanziato dalla Fondazione Cariverona, "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA", nato con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei malati e dei loro familiari nella zona di Verona attraverso l'integrazione della presa in carico multidisciplinare esistente presso l'ULSS 9 "Scaligera" con figure professionali e attività di tipo socioriabilitativo, sia domiciliare che ambulatoriale, oltre che mediante un servizio di trasporto organizzato per i malati.

Il progetto viene concretamente realizzato in collaborazione con il Dipartimento Riabilitativo di Marzana, i Distretti dell'Ulss 9 e l'associazione Fevoss, attraverso queste specifiche azioni:

#### A) METTERE A DISPOSIZIONE UN CASE MANAGER QUALE PUNTO DI RIFERIMENTO PER PAZIENTI E FAMILIARI

La figura del case manager garantisce per alcune ore al giorno un punto telefonico di riferimento a cui i pazienti si possono rivolgere per qualunque informazione; fornisce un supporto amministrativo ed organizzativo al personale dell'ambulatorio integrato; coordina il monitoraggio delle condizioni cliniche dei pazienti e l'attuazione di interventi specialistici territoriali, oltre che di un piano di assistenza da sviluppare insieme al team multidisciplinare; fornisce un valido supporto alle famiglie nella compilazione di certificazioni sanitarie.

#### B) IMPLEMENTARE IL COORDINAMENTO TRA PERSONALE DELL'AMBULATORIO E QUELLO SOCIO-SANITARIO DEI DISTRETTI

Le riunioni di team vengono organizzate con cadenza periodica per discutere sui singoli casi clinici e condividere obiettivi, schemi diagnostici e terapeutici, nonché verificare l'attività socio-sanitaria nel suo complesso (ambulatoriale e di distretto). Stanno prendendo atto inoltre l'elaborazione di protocolli di assistenza e cura oltre che l'avvio di una collaborazione con i Comitati Etici presenti nella zona, al fine di gestire, in modo coordinato sul territorio, le problematiche relative al fine-vita, alle cure palliative e D.A.T.

#### C) GARANTIRE UN SOSTEGNO PSICOLOGICO PER MALATI E FAMILIARI ANCHE A DOMICILIO

E' attivo un servizio di supporto psicologico al malato e ai suoi famigliari (attraverso incontri di gruppo), sia con una presa in carico continuativa che in modo saltuario (in situazioni particolari), presso l'ambulatorio e anche a domicilio. Lo psicologo si relaziona sempre con le altre figure professionali che seguono il paziente e i famigliari, in particolare con la logopedista e il neurologo, anche al fine di supportare la famiglia nella definizione delle esigenze di comunicazione del paziente e dei relativi ausili tecnologici. In stretta collaborazione con il team sanitario, la figura dello psicologo risulta inoltre di fontamentale importanza nei momenti di scelta dei trattamenti di supporto vitale (posizionamento PEG, ventilo-terapia,...) e nella redazione delle D.A.T.

#### D) OFFRIRE UN SERVIZIO DI LOGOPEDIA A DOMICILIO

Dopo aver raccolto, in collaborazione con il neurologo, una breve anamnesi patologica di ogni paziente, l'iter prevede che gli venga somministrato un Protocollo di Valutazione della Disartria e Disfagia, finalizzato all'analisi delle funzioni motoria oro-facciale, laringo-respiratoria, verbale e deglutitoria, e un questionario sulle abitudini alimentari, con il fine di evidenziare eventuali indici di rischio di malnutrizione/denutrizione.

## E) OFFRIRE UN SERVIZIO DI TRASPORTO PER MALATI

E' attivo un servizio di trasporto per permettere ai pazienti di raggiungere centri medici o di riabilitazione, per visite mediche, terapie, ricoveri, disbrigo di pratiche amministrative o accertamenti sanitari.

#### F) OFFRIRE UN SUPPORTO PER LA PERSONALIZZAZIONE E LA FORMAZIONE ALL'USO DI AUSILI PER LA COMUNICAZIONE:

Alcune figure del team multidisciplinare, generalmente lo psicologo o il logopedista, valutano a domicilio le problematiche comunicative dei malati e li consigliano nella scelta dell'ausilio più adeguato, nella personalizzazione dell'utilizzo degli strumenti di CAA (Comunicazione Aumentativa-Alternativa), specialmente di quelli informatici più complessi, sulla base delle esigenze del paziente (informazioni che vengono poi comunicate agli specialisti informatici, che adeguano quindi il software degli ausili di comunicazione).

# Centro SLA di Padova: un case manager dedicato ai malati

ASLA continua a sostenere il Centro SLA finanziando una figura professionale di coordinamento

Il case manager rappresenta la figura professionale che integra funzioni amministrative, organizzative e di coordinamento generale, a supporto sia dei pazienti nella gestione delle problematiche relative alla malattia o alla loro situazione clinica (valutando anche aspetti d'urgenza), che delle famiglie, in particolare nell'organizzazione delle visite a domicilio o nella gestione di pratiche burocratiche.

Presso l'Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari della Clinica Neurologica di Padova è attualmente presente come case manager la Sig.ra Serenella Salmaso, che è possibile contattare al numero 049.8214261 oppure al cellulare dedicato ai pazienti SLA 334.9311619, attivo dalle ore 11.00 alle ore 12.00, dal lunedì al venerdì.

E'quindi la Sig.ra Salmaso che gestisce e organizza gli appuntamenti dei pazientei in base alle loro condizioni cliniche e disponibilità e in coordinamento con il medico e la segreteria del reparto per le dovute registrazioni. Naturalmente è anche la persona che si occupa poi di preparare le cartelle e i moduli relativi ai pazienti in lista per visite di controllo o prima visita o di raccolgiere i dati sensibili dei nuovi pazienti, trasmettendone poi il feed-back al personale medico e ricontattando infine i pazienti stessi. Il case manager può essere però contattato anche dalle ULSS o da medici per la presa in carico di nuovi pazienti, con i quali viene quindi organizzata una prima visita. Sono poi tutte attività che competono alla Dott.ssa Salmaso anche la predisposizione dei rinnovi PTP o di PTP ex-novo, l'inserimento di Certificato di Malattia Rara (sia dei pazienti seguiti nel Centro SLA di Padova, sia dei pazienti indicati da altre ULSS), l'organizzazione del

ricovero pazienti che necessitano di PEG/RIG in sinergia con il reparto di Neurologia e con la Radiologia Monoblocco, l'inoltro della richiesta di ricovero in Day Hospital per pazienti che necessitano di Biopsia Muscolare e successiva organizzazione dello stesso, la consegna brevi-mano delle biopsie al laboratorio Campus Biomedico, e infine la segnalazione ai medici preposti di pazienti che necessitino di supposto psicologico.

# UN VALIDO 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

La scelta di offrire un servizio di sostegno psicologico a malati di SLA è nata per dare risposta alle loro innumerevoli richieste di ascolto e sostegno, soprattutto nell'accettazione della malattia. I familiari dei malati esprimono invece richieste di sostegno psicologico per saper riorganizzare la propria quotidianità e le responsabilità, per poter essere d'aiuto al malato nel mantenere un ruolo sociale attivo e in generale per imparare a gestire lo stress fisico ed emotivo legato alla malattia.

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 Fondazione Intesa San Paolo

Per il 2018, la Fondazione Intesa San Paolo, su presentazione di **un progetto di ASLA**, ha deciso di finanziare le spese per il supporto psicologico a malati e familiari, coprendo i costi per il servizio offerto in tutto il Veneto e in Friuli-Venezia Giulia.

### Presso la Clinica Neurologica di Padova

Dal 2013 A.S.L.A. garantisce un 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 provincie di Padova, Rovigo e Venezia, ASLA mette a disposizione un servizio di supporto psicologico a domicilio., offerto con la supervisione del Dipartimento di Psicologia del'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 svolto anche a domicilio.

Per accedere al servizio, contattare la Dott.ssa Leila Gasparotto (psicologa-psicoterapeuta) al numero 347.3106649

#### 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

Da settembre 2015 A.S.L.A. offre un servizio di supporto psicologico, anche a domicilio, a tutti i malati di SLA e ai loro familiari residenti nella regione del Friuli-Venezia Giulia.

Per usufruire del servizio o per informazioni è possibile contattare:

- la Dott.ssa Barbara Zanchettin al cell. 347.1105229
  - A.S.L.A. Sez. di Pordenone allo 0427.799283
- il reparto di Neurologia dell'Azienda n. 5 di Pordenone ai numeri 0434.399400 / 0434.399401

#### Sostegno psicologico per malti di SLA 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 **psicologa-psicoterapeuta è Giovanna Cortiana**.

# Gruppo di lavoro tra psicologi del Veneto e del Friuli Venezia Giulia

A.S.L.A. ha costituito un Gruppo di Lavoro che coinvolge gli psicologi che, nella Regione Veneto e nel Friuli Venezia Giulia, si occupano del sostegno psicologico dei malati di SLA e dei loro familiari anche a domicilio.

Il suo scopo è quello di fare rete, di condividere esperienze, opinioni e osservazioni sulle situazioni più complesse, confrontarsi sulle buone prassi per la migliore presa in carico, ottimizzare sforzi e risorse, nell'ottica della collaborazione attiva ed efficace. L'obiettivo di A.S.L.A. è di diffondere la metodologia della partecipazione condivisa, incoraggiando la collaborazione tra professionisti, in contrasto al "campanilismo" e al successivo isolamento che talvolta si trova nell'associazionismo.

# "SL@: SOSTEGNO PSICOLOGICO ONLINE"

Il nuovo progetto ASLA di auto e mutuo aiuto a supporto a malati e familiari attraverso internet

# Cosa prevede il progetto SL@

Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha riconosciuto la validità del progetto "SL@: sostegno psicologico online" presentato da ASLA onlus e lo ha ammesso a finanziamento ai sensi dell'art. 12, comma 3, lett. F della legge 7 dicembre 2000, n. 383. Un progetto già attivo, nato con lo scopo di offrire a malati di SLA e loro familiari un supporto psicologico online e la realizzazione di gruppi di auto e mutuo aiuto attraverso internet.

# (Gruppi di aiuto e supporto psicologico dedicato)

I malati e i loro familiari, messi in contatto tramite chat/piattaforma online, possono ricevere sostegno psicologico senza spostarsi dalla loro abitazione. Il progetto è rivolto anche ai malati che utilizzano i comunicatori oculari.

Il progetto si rivolge naturalmente ai residenti **in tutto il territorio italiano, ma anche all'estero** e si concretizza attraverso queste azioni specifiche:

- > gruppi di auto mutuo aiuto per MALATI tramite chat/piattaforma online con la moderazione di uno psicologo;
- > gruppi di auto mutuo aiuto per FAMILIARI tramite chat/piattaforma online con la moderazione di uno psicologo;
- > supporto psicologico personalizzato al malato online;
- > supporto psicologico personalizzato ai familiari online.

#### (La comunicazione aumentativa

I malati che utilizzano già puntatori oculari che interagiscono con internet, possono comunicare con questi ausili nell'ambito del progetto. Ai malati ivece che necessitano di ausili per la comunicazione aumentativa, ma non li hanno ancora in dotazione, viene fornito un **comunicatore gratuito ISA**, **messo a punto dall'associazione "Informatici Senza Frontiere"** mediante sintesi vocale, disponibile in versione offline installabile o in versione web.

### ( Preziose collaborazioni )

Il progetto prevede la collaborazione dell'associazione "Informatici Senza Frontiere" una ONLUS che propone un nuovo uso della tecnologia più intelligente, sostenibile e solidale attraverso la realizzazione di progetti no profit, privilegiando contesti di emarginazione e difficoltà e situazioni di emergenza.





La supervisione dell'attività psicologica è stata affidata invece al Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova, iniziativa questa che ha avuto il parere positivo del Comitato Etico della Ricerca Psicologica dell'Università. Tra i professionisti coinvolti nella realizzazione del progetto troviamo la Dott.ssa Sabrina Cipolletta in qualità di supervisore, la Dott.ssa Eleonora Belloni, psicologa incaricata della gestione dei gruppi e la Dott.ssa Silvia Ranzato, coordinatrice generale.

#### ( ISA - Il comunicatore open source

ISA – I SPEAK AGAIN è il comunicatore open source realizzato da "Informatici Senza Frontiere" per ridare voce a chi non può più comunicare in seguito ad una malattia inabilitante, come la SLA. Nel 2018 diverrà il comunicatore ufficiale di ASLA, agganciato ad una piattaforma di supporto psicologico dell'associazione. Ma serve un comunicatore per ogni malato, personalizzato in base alle sue esigenze.

Qualsiasi donazione ad ISF è quindi utile e necessaria per la messa a disposizione di un comunicatore ad hoc per ogni malato.

#### La voce del presidente

La presidente Daniela Fasolo ha sempre tenuto a sottolineare, in particolar modo alle istituzioni, che purtroppo attualmente non esistono farmaci da somministrare ai malati per poter realmente rallentare la malattia o alleviare tante sofferenze e che i malati di SLA si trovano ad essere cognitivamente presenti all'interno di un corpo che progressivamente diventa inerte.

Un aiuto che si può concretamente offrire è appunto un supporto psicologico in grado di aiutare malati e familiari ad accettare la malattia e le conseguenze della stessa.

# ( I nostri contatti, per adesioni o info )

Per informazioni o per aderire al progetto:

- > inviare una mail all'indirizzo: sostegnosla@gmail.com
- > telefonare al numero: 049.9002827 (lun, mer, ven dalle 10.00 alle 12.00)

# SIMONETTA, L'INCANTO DI UNAVITA D'AMORE

"Nella vita non conta cosa diventerai, ma cosa farai... Parole che canteró, perché tu sei la mia essenza, sei la mia anima, mi hai dato la vita e non permetteró ad una malattia di portarti via da me! Fidati di me, ci metteró impegno e studio, e tu ascolterai la tua canzone, la nostra canzone!". Sono le parole della promessa di Maicol Cavestro alla mamma Simonetta Bonvicini,una promessa diventata musica con "L'altra metà del cuore". Una mamma che da quando lui aveva sei anni, accompagna tutti i giorni nel suo cammino di malattia, assieme alla sorella Melissa e a papà Renzo, presidente di ASLA Verona. Una leonessa, così amano definirla, che il Natale scorso ha dato un'altra grande prova di coraggio, determinazione e voglia di vivere, il suo sì ad un difficilissimo intervento chirurgico.

Grazie alla professionalità e serenità di tanti medici, la famiglia unita ha superato tutto con fiducia, nel prossimo e nel futuro. Così che i suoi occhi brillano oggi più che mai, di commozione e d'amore.



# ANTONELLA, UNA VITA DI SLANCIO

"Riparto di SLAncio" è l'inno alla vita di Anonella Moret, il suo desiderio realizzato di mettere su carta le emozioni e i pensieri che la accompagnano da anni, nella sua vita prima e dopo il "verdetto sla".

Dopo un'infanzia difficile, la lotta per emergere e affermarsi, e avere finalmente una vita piena, Antonella si ammala. Ma quando tutto sembra perduto, un incontro cambia ogni cosa e la sua vita riparte, di slancio! La vita di Antonella e del suo grande amore Mirko costituiscono una testimonianza intensa, viva e reale di fiducia, coraggio e speranza per chi è malato, e una lezione di vita per tutti, perché l'amore cambia davvero la prospettiva sul mondo! Un Augurio di serenità ai futuri sposi, perché possano essere insieme forti, determinati e felici!

# ELEONORA, LAFORZA DEL SORRISO

"Quest'anno più che mai ho percepito l'esigenza assoluta d'aiuto di una persona speciale, una giovane mamma colpita dalla Sla. Si chiama Eleonora, ma io la chiamo Elesorriso, perché è proprio il suo sorriso ad illuminarle costantemente il volto! Se poi la vedi camminare capisci subito che non è soltanto una splendida ragazza, ma anche una donna tenace, che si aggrappa al deambulatore per andare incontro alla vita, per raggiungere suo figlio, per ricordare a sè stessa e a tutti che la vita è sempre degna di essere vissuta! E proprio per aiutarla a percorrere le distanze che con la sla diventano ogni giorno più lunghe e faticose, personalmente e poi con ASLA, ho dato vita ad iniziative di raccolta fondi per aiutare Elesorriso ad acquistare un mezzo per disabili, che le permette oggi di spostarsi più serenamente... E questo grazie al sostegno e alla collaborazione di moltissime persone!

Elesorriso come mamma Piera, donne che non mollano mai!"

Michele Roveredo





# LORENA, IL CORAGGIO DI VIVERE

"Sandro, il coraggio di morire": è questo il titolo del libro ideato con grande sensibilità da Lorena Biasiolo, moglie di Sandro, e curato dall'amica Cinzia Toninato. Un libro che parla di un uomo forte e coraggioso anche quando provato dalla SLA. Un libro di ricordi e pensieri di tutti coloro che gli sono stati accanto nella vita, colma dell'amore di Lorena e dei figli e del sostegno di tanti amici. Pensieri e ricordi a volte dettati dal cuore e scritti di getto altre volte maturati, che sanno emozionare e far riflettere. E infine, uno strumento della raccolta di fondi per la ricerca contro la sla. Ringraziando tutti coloro che hanno creduto in questo progetto, e in particolare l'editore Sig. Grasso, ricordiamo che per acquistare una copia del libro è possibile contattare Lorena al n. 346.6422677.

Il coro "Voci e Luci" al pomeriggio musicale di San Donà

# SPORTELLO DI SAN DONA, WORK IN PROGRESS!

Proseguono costanti gli incontri dello Sportello ASLA di San Donà con i pazienti e i familiari del nostro territorio per raccoglierne le richieste di aiuto e spiegare quello che l'associazione può offrire, in primis il sostegno psicologico a domicilio o in sede di ricovero. Un servizio gratuito, offerto da ASLA grazie alla collaborazione della Dott.ssa Leila Gasparotto, che costituisce anche un anello di collegamento con l'ULSS 4 e la Neurologia di Portogruaro, alle quali vengono trasmesse informazioni sui malati nonché solleciti di presa in carico.

Principali obiettivi dello Sportello restano poi quello di informare e rassicurare i malati sulle alternative di comunicazione e quello di diffondere la conoscenza del PDTA, uno strumento voluto dalla Regione Veneto e preparato con la condivisione di molte figure professionali dell'ULSS. Il Coordinatore del Servizio di cure palliative ha anche aderito a partecipare al convegno organizzato a dicembre 2017 a Padova dal Dott. Sorarù e dalla Dott.ssa Gasperini. Lo Sportello si è poi adoperato nell'organizzare due concerti per promuovere le attività di ASLA, uno a Concordia Sagittaria e uno a San Donà di Piave, oltre che due incontri con Antonella, Mirko e Barbara per la presentazione del libro "Riparto di slancio". Iniziative che hanno portato alla proposta di altri incontri anche con studenti e aiutato a pubblicizzare il libro con numerosi acquisti.

# "EDICOSLA", L'ULTIMA NOVITA" DEI PROGETTI SLA TUTTI "MADE IN MANIAGO"

Le corse e le staffette sono oramai diventate eventi stabili della mission di ASLA Pordenone, raccogliere fondi per la ricerca diffondendo quanto più possibile la conoscenza della SLA. Una delle inziative però che ha caratterizzato il 2017 (e con grande successo!) è stata la serie di circa 30 edizioni di "EdicoSla", il programma tutto "made in Maniago" che ha visto intervistati moltissimi ospiti, dal mondo delle relazioni pubbliche a quello degli atleti paralimpici. L'ultima edizione ha avuto come protagonista un ospite d'eccezione, Michele Roveredo, che ha potuto così esprimere una volta in più pensieri e ricordi di tanti anni di attività. Nato a Aviano il 18 settembre del 1967, come tutti i ragazzini amava il gioco del pallone, passione che poi si è trasformata in attività a livello agonistico. Si diploma Massoterapeuta, e con il tempo diventa istruttore sportivo in varie palestre della zona e apre uno studio per operare nel settore del fitness. Michele, figlio di Aurelio e di Piera, quella Piera che alcuni anni fa ha contratto la SLA, momento di cui Michele ricorda soprattutto l'affannosa ricerca di una struttura medica che desse delle risposte ad innumerovoli domande. Poi l'incontro con ASLA, con la Presidente Daniela Fasolo, di Dott. Corrado Angelini e il Dott. Gianni Sorarù, co-fondatori dell'Associazione. Nel 2009 nasce praticamente il primo progetto di ASLA Pordenone "Una corsa contro la SLA" (una corsa di ben 680 km in 8 giorni!) che ha perseguito poi le sue finalità con altre prove estreme, anno dopo anno, tra cui spicca il ricordo dell'arrivo al Santo e al Prato della Valle a Padova con i VERI EROI e tanti testimonial e atleti di ASLA. Il 3 novembre 2010 nasce ufficialmente ASLA Onlus sezione di Pordenone. Tra i progetti presenti e futuri ricordiamo l'organizzazione di nuovi corsi con ECM, di eventi, corse, tornei, mostre e quant'altro possa essere a supporto della raccolta e destinazione di fondi alla ricerca, sopratutto GRAZIE alla collaborazione di numerose Associazioni del territorio.









Eccoci qui, oggi Domenica 26 novembre, guardando le mon tagne innevate dal mio balcone di casa, situazio normale e scontata, da chi sta bene come me e tante altre persone ma consapevole che ne esistono tante altre, impossibilitate a farlo perché costrette a letto, immobili, prigioniere del proprio corpo, che darebbero tutto per poter guardare quel cielo dall'inarrivabile

Il mio pensiero oggi va a loro, a Piera da lassù e Elesorriso che ieri ha toccato il cuore di tutti chiamando a gran voce dal suo apparente silenzio, l'anima solidale e altruista che c'è in noi.

Frisanco staffetta 6x1 presenti tutti, 600 atleti, oltre 1000 persone al seguito, più di 90 squadre, bambini, ragazzi, nonni e nonne, amici a 4 zampe, atleti formidabili, amatori, camminatori, ciclisti senza bike in versione podisti, e tante donne di corsa a dimostrare la loro grande tenacia e determinazione oltre al cuore solidale.

Una location unica straordinaria da togliere il fiato, un Borgo antato che ti abbraccia ti coinvolge ti contagia con le perso del luogo che ti preparano tutto, che ti coccolano, che puliscono i loro cortili dai sassolini, dal muschio depositato dalle piogge, per non farti scivolare quando corri, che ti preparano i presepi e mentre corri arricchisci l'animo natalizio

Ambienti e spogliatoi riscaldati, sala comodissima per poter ngiare in comodità, le prelibatezze preparate proprio per l'evento, tali da soddisfare anche il palato oltre che l'anima

Il gruppo di Valcolvera, la Pro Loco, l'Amministraz nale, Sindaco, Assessori, Croce Rossa, Protezione Civile, Spectra di Fabio Bernardon, il fotografo Dazzan Stefano, il gruppo Asla e tutti i singoli volontari, che si sono adoperati per questa specifica festa.

Personalmente ritengo questo evento il top a livello nazionale e non mi riferisco dal punto di vista agonistico, ma dalla totale consa-pevolezza che ogni persona che vi partecipa, si fonde con la causa.

Questa staffetta carica di valori non solo all'atleta, ma impegna socialmente tutti noi, insegnandoci a rispettare il prossimo e le disabilità e ci fa riflettere sul dono della vita e alla gioia e fortuna di essere sani, stimolandoci a lottare per dare una speranza agli

Vedere bambini sotto la pioggia che sfrecciano sulla linea del traguardo, sostenuti dalle urla dei loro compagni di squadra, dalle mamme preoccupate per il freddo, dai papa' che per l'occasione corrono assieme a loro e per quell'ora si sentono più bambini dei loro figli, attendendo con ansia il cambio per buttarsi a capofitto su una rigenerante birra fresca!!!! (i bambini te' caldo)...

Qualche bambino mi chiede se puo' modificare con la penna, il suo nome nella classifica, perché partito dopo, gioendo della sua vittoria di batteria e vedere il suo sguardo brillare mi fa commuovere. A loro dobbiamo la nostra voglia di vivere, a loro dobbiamo

questa intensità di vita, a loro dobbiamo credere, a loro dobbiamo la semplicità, a loro dobbiamo la nostra crescita, ecco, dovessimo sembrare a qualcuno, dovremmo sembrare a dei bambini, per lo spirito, per la sincerità, per gli sguardi intensi e per il modo in cui

I malati di Sla ci conoscono e ci vogliono bene e ieri anche se c'era il diluvio costante, erano certi della nostra presenza e così

Come annunciato da me ancora tempo fa e confermato ieri poco prima della partenza, il ricavato della staffetta, sarà donato ad Eleonora Carlon malata di Sla, mamma di 44 anni con un figlio di 4, serviranno come supporto economico per lavori speciali all'interno di casa, per ausili medici e un mezzo di trasporto speciale, dato l'aggravarsi della malattia.

Abbiamo raccolto oltre i 5.000 Euro che darò direttamente ad Eleonora e ne verranno sommati altri raccolti in una mia serata personale informativa sulla Sla.

Un sogno che si sta avverando, un sole che non si spegne mai, 1200 gambe che battono un ritmo solidale su un Borgo unico e paradisiaco, lasciano un'impronta indelebile di speranza

Fuck Sla sempre per Elesorriso e tanti altri malati, assicurandovi

Con affetto gioia e stima, dico Grazie a tutti voi, perché con

voi... SI PUÒ FARE!

Michele Roveredo



# Un giorno al mare...

# "Sono sdraiato su un lettino e guardo il mare...

Vedo l'infinito, non so dove finisca il mare e dove inizi il cielo, l'acqua e il cielo formano una linea bianca luminosa. Mi guardo un po' in giro, non c'è molta gente, una brezza di vento leggera mi accarezza il viso. Il tiepido calore del sole di settembre che riscalda tutto il corpo, mi fa chiudere gli occhi e rivivere giorni lontani, quando, dopo una lunga giornata di lavoro, percorrevo veloce in auto la "vecchia strada" per raggiungere la mia famiglia al mare all'Isola Verde. Sono passati tanti anni, ma sono vivi in me quei ricordi: mi sembra di sentire ancora le voci, le risate, le grida e i pianti dei miei figli, Gabriele e Valentina, che giocavano spensierati al mare durante le vacanze estive. Respiro...e mi sembra di sentire ancora quel profumo di laguna, provo quella sensazione di gioia e felicità di quando ero bambino, di quando ad un certo punto della "vecchia strada" mi rendevo conto che il mare era vicino e non vedevo l'ora di arrivare per giocare e sentirmi libero...

## Apro gli occhi e guardo il mare...

Vedo passare una barc e i miei pensieri vanno ad un altro ricordo, di quest'anno però... avevo una gran voglia di fare un giro in barca a vela, pensavo fosse un'impresa quasi impossibile (per via della carrozzina) e invece con l'aiuto del mio caro amico Giampietro sono riuscito a vedere soddisfato questo mio desiderio! Mi ha imbragato per bene e così siamo partiti verso il mare aperto... Giampietro, un vero pioniere del mare! Sono stato fortunato, perché quella domenica pomeriggio è stata una bellissima giornata, come speravo e desideravo, con il mare piatto, un caldo giusto ed un sole meraviglioso. Ho assaporato il silenzio, il tintinnio delle vele e il volo di qualche gabbiano. Prendendo velocità ho capito che Giampietro voleva darmi ancora qualche brivido, aveva capito che avevo bisogno di "carica" e così ha inclinato leggermente la barca, per riportarla però diritta dopo poco, in un istante di silenziosa intesa! Una sensazione bellissima...

# Apro gli occhi e guardo il mare...

Sento sul viso un po' d'aria e penso a quando sono stato a Grado con Loredana. Era un giorno di maggio ed eravamo in passeggiata sul lungomare, il vento soffiava forte, sentivo le onde del mare infrangersi sugli scogli. Ci siamo fermati e avrei voluto restare lì per molto ad ascoltarlo, sentivo che mi dava forza e che mi voleva parlare, mi sembrava di sentire un "non lasciarla vincere...". Ma il vento era troppo violento e le onde schizzavano dappertutto, e così decidemmo di rientrare e di andare a mangiare un buon piatto di pesce.

# Apro gli occhi e guardo il mare... E penso...

Oggi guardo indietro e vedo l'anno passato, vissuto "alla grande" grazie alla mia famiglia e agli amici. Vorrei dire alle persone che leggono e a cui è stata diagnosticata la SLA, di non avere paura di trovarsi subito bloccati o su un letto. E' vero, quello con la sla non è un futuro che uno immagina di avere, però questa malattia ti lascia "spazio" e allora non sprechiamolo, ma viviamolo intensamente! Dobbiamo credere e aver sempre fiducia nella ricerca. La mia esperienza mi porta a dire che volontà, testa e tenacia sono la medicina migliore per andare avanti...

Non importa se qualcuno ti ha girato le spalle o se gli amici ti hanno lasciato, ne troverai degli altri migliori... Non rassegnatevi mai e lottate con tutte le forze! I miei viaggi continuano... E ringrazio il Signore per ogni giorno che mi viene donato, ringrazio di essere in questa famiglia e di avere questi amici meravigliosi che mi sono sempre vicini."

# Giampaolo Masin e la sua Passione per la Vita!



# 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.