



Malattie rare: Sla, seminario “Linguaggi della cura” per usare le parole come terapia

Descrizione

(Adnkronos) “Ascoltare è il gesto più rivoluzionario, in un mondo dove le parole corrono veloci, spesso ferendo. Ascoltare pazienti, famiglie, caregiver, ricercatori, medici, istituzioni. Ascoltare per imparare a comunicare in modo generativo, soprattutto quando si tratta di affrontare una malattia della quale oggi si sta costruendo la sua grammatica dal punto di vista scientifico. È il cuore del seminario “Linguaggi della cura: solo lavorando assieme”, promosso da Aisla – Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, in collaborazione con AriSla – Fondazione italiana di ricerca sulla Sla e Centri clinici Nemo, in programma sabato 18 ottobre a Trento. Non è una conferenza ma informano gli organizzatori in una nota ma un laboratorio gratuito di pensiero e pratica, aperto a tutti, agli istituti scolastici con docente di riferimento e ai giornalisti, per mettere al centro la parola e farla diventare strumento di responsabilità sociale, empatia e innovazione, e dove la comunicazione etica è cura concreta.

Il seminario si terrà all’Itas Forum trentino, auditorium di Itas Mutua, che ospita l’evento e offre anche il pranzo a tutti i partecipanti, sottolineando con la presenza del vicepresidente vicario Alberto Pacher accoglienza e la cura per ogni dettaglio, si legge in una nota. L’incontro gode del patrocinio di Provincia autonoma di Trento (Pat), dell’azienda provinciale per i servizi sanitari (Apss), dell’università di Trento e della Fondazione Bruno Kessler (Fbk): partner importanti di visione condivisa, che credono nella comunicazione come leva culturale e civile.

La Sla, sclerosi laterale amiotrofica, malattia ancora senza cura risolutiva, ricorda che prendersi cura non è solo un gesto medico: rimarkano gli organizzatori è un impegno civile, una sfida etica, un ponte tra scienza e vita. Le parole giuste, scelte con consapevolezza, costruiscono fiducia, riducono l’isolamento e trasformano la conoscenza in azione concreta.

Il seminario prevede 10 tappe, 10 voci, un viaggio dalla teoria alla pratica: 1) Ascolto come atto di cura – Marco Piazza (Rai, autore di “Elisir” e Rai Scienza) accompagna nel valore dell’ascolto, dove la conoscenza nasce dal rispetto per le storie e dal rigore della verità. Divulgare scienza nel servizio pubblico è un atto di responsabilità: conoscere, capire e accogliere diventano il primo gesto di sostegno per chi affronta la malattia; 2) Alleanza pubblico-privato – Alberto Fontana (Centri Nemo)

mostra come istituzioni, associazioni e ricerca possano tessere un welfare solido, innovativo e centrato sulle persone; 3) Dalla ricerca alla comunità â?? Francesca Pasinelli (Fondazione Telethon e Fbk) racconta come la scienza diventa pratica concreta: ogni dato di laboratorio assume valore solo se dialoga con la vita quotidiana dei pazienti; 4) Conoscenza condivisa â?? Anna Ambrosini (Fondazione AriSla) e Manuela Basso (universit  di Trento) spiegano gli approcci e i metodi della ricerca scientifica e il loro ruolo: comprendere ogni fase â?? anche quella apparentemente lontana dalla vita quotidiana â??   essenziale per raccontarla correttamente e tradurla in fiducia, partecipazione e strumenti concreti per pazienti e famiglie; 5) Modello Nemo â?? Mario Sabatelli (Centro clinico Nemo Roma â?? Armida Barelli) mostra come multidisciplinari  e approccio interdisciplinare trasformino la pratica clinica in cura centrata sulla persona, la famiglia e la comunit  .

E ancora: 6) Tecnologie emergenti â?? Riccardo Zuccarino (Nemo Trento) presenta innovazioni un tempo futuristiche, oggi strumenti concreti di supporto a medici e caregiver, con un workshop interattivo e dimostrazioni pratiche in collaborazione con Fbk; 7) Comunicazione etica e consapevole â?? Stefania Bastianello (Aisla) e Raffaella Tanel (Nemo Trento) ricordano che informare significa responsabilit  : distinguere tra scelte terapeutiche, cure palliative e autodeterminazione richiede chiarezza, rigore ed etica; 8) La pressione della notizia â?? Francesco Ognibene (caporedattore centrale â??Avvenireâ??) spiega come il mondo del giornalista sia sospeso tra bisogno di informare e dovere di proteggere. Ogni parola pesa: la notizia pu  ferire o curare. Raccontare non   mai neutrale, ma un atto etico che costruisce ponti tra chi soffre, chi assiste e chi ricerca; 9) Ecosistema della comunicazione â?? Serena Barelli (universit  di Pavia) e Francesca Castano (Vml) presentano il BluPrint Aisla, un tessuto vivo che integra clinici, ricercatori e giornalisti, creando un modello di comunicazione inclusiva e basata su evidenze; 10) La testimonianza come modello operativo â?? Federico Franceschin, ex atleta e persona con Sla, ricorda che la cura   lavoro di squadra: fiducia, coordinamento e ruoli chiari costruiscono una rete concreta che sostiene e protegge.

Il percorso â?? sottolineano i promotori â?? intreccia sapere, ascolto e responsabilit  civile, dimostrando che la comunicazione etica non resta confinata alle parole, ma diventa cura concreta, partecipazione e strumento di costruzione di una comunit  . Il seminario â??Linguaggi della curaâ?? segna cos  l'inizio di un percorso condiviso, dove conoscenza, ascolto e responsabilit  civile trasformano le parole in azione concreta, dove comunicare significa prendersi cura delle persone, delle loro storie, del senso che attraversa ogni diagnosi. Questa prima edizione â?? aperta e gratuita â?? non prevede streaming: l'esperienza   riservata a chi   presente, con prenotazione obbligatoria (aisla.it/linguaggi-della-cura/, per informazioni info@aisla.it).

â??

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Ottobre 9, 2025

Autore
redazione

default watermark