



Aisla: "Da Papa Leone oltre 200 persone con Sla, familiari e volontari"

Descrizione

(Adnkronos) "Oltre 200 persone con sclerosi laterale amiotrofica, familiari, caregiver, volontari, clinici e rappresentanti territoriali di Aisla (Associazione italiana Sla), hanno attraversato l'Italia e raggiunto Roma per l'incontro con Papa Leone XIV nel cuore di una città che, ancora una volta sottolinea Aisla in una nota ha saputo sorprendere per capacità di accoglienza, prossimità e accessibilità con una rete di collaborazione istituzionale che ha garantito a tutti condizioni di sicurezza, dignità e accessibilità. Mentre nel Paese il dibattito pubblico si è acceso attorno al significato della fragilità, del valore della vita e della dignità della persona tra metafore infelici sulla non autosufficienza e letture che rischiano di allontanarsi dalla realtà, evidenzia l'associazione Aisla ha scelto di rispondere con ciò che da oltre quarant'anni la definisce, con le persone, con le famiglie, dentro la vita reale. Nel corso dell'incontro riporta la nota Papa Leone XIV ha ringraziato per questo coraggio e ha indicato una direzione chiara: "Rispondere con gesti di cura alla cultura dello scarto".

Aisla esprime profonda gratitudine alla Questura di Roma, alla Polizia di Stato, alla Gendarmeria Vaticana e a tutte le istituzioni coinvolte che, con professionalità e umanità, hanno accompagnato e custodito la delegazione passo dopo passo, rendendo possibile un'organizzazione complessa e permettendo anche alle persone con maggiore fragilità di partecipare pienamente all'incontro con il Santo Padre. Ad accompagnare la delegazione è stata la Fanfara a cavallo della Polizia di Stato, che ha scortato il gruppo lungo tutto il percorso fino a salutare la comunità Aisla con l'esecuzione dell'Inno nazionale in piazza San Pietro. Da piazza Pia, lungo via della Conciliazione, un corteo silenzioso ha attraversato Roma, in un momento solenne

Nel corso dell'udienza Papa Leone XIV ha rivolto parole di forte incoraggiamento alla comunità Aisla, riferisce l'associazione. "Il dolore e la sofferenza non possono fermare l'amore", ha detto il Pontefice che ha ringraziato per il coraggio e invitato a "non arrendersi", ricordando che "nessuno deve essere lasciato solo". Per suggellare l'incontro, Aisla ha donato al Papa un ulivo alto 160 centimetri, simbolo universale di pace, solidarietà e speranza. Un segno semplice: la promessa che ogni vita è anche nella fragilità è continua ad avere valore e dignità, come nelle parole affidate da Aisla al Santo Padre: "La vita è un dono. Esiste e resiste. Anche nella fragilità è".

I due giorni romani sono stati anche un tempo di lavoro e visione condivisa. Durante la Conferenza nazionale Aisla si legge nella nota volontari attivi, dirigenti territoriali e rappresentanti delle sedi e sezioni da tutta Italia hanno aperto un confronto sulle trasformazioni del sistema sociosanitario e sul ruolo del Terzo settore. È emersa una consapevolezza chiara: il volontariato resta il cuore pulsante di Aisla, capace di generare continuità, competenze, prossimità e diritti. Particolarmente significativa la presenza del Garante per la disabilità, Antonio Pelagatti, che ha richiamato il passaggio decisivo: trasformare i diritti in realtà di vita. Al centro il "Progetto di Vita personalizzato" introdotto dal D.Lgs. 62/2024: un percorso costruito sulla persona, che integra dimensione sanitaria, sociale e relazionale e supera la logica delle singole prestazioni. Una prospettiva che oggi incontra una criticità evidente: servizi presenti, ma non collegati, risposte non coordinate, famiglie lasciate a tenere insieme un sistema frammentato. È in questo spazio che si inserisce il progetto "Ovunque Vicini", sostenuto dalla Presidenza del Consiglio dei ministri-Dipartimento per le Politiche in favore delle persone con disabilità, nell'ambito del Fondo unico per l'inclusione.

La due giorni si è conclusa con l'Assemblea nazionale Aisla. Nel 2025 l'associazione ha raccolto 2.494.728 euro tra donazioni e contributi, generando un valore economico di circa 6,5 milioni di euro. Numeri che non raccontano solo solidità, ma risorse che diventano presa in carico, diritti, prossimità, ricerca scientifica, formazione, informazione e assistenza, ma anche rappresentanza e advocacy nella società civile e nelle istituzioni.

Per Aisla conclude l'associazione ogni Assemblea rappresenta un inizio. Le parole del Santo Padre hanno costantemente accompagnato queste giornate, indicandone la direzione. Raccogliendo l'invito a non arrendersi, martedì 19 maggio, alla Triennale di Milano, Aisla presenterà "Ovunque Vicini" e ne darà formale avvio alla fase di sperimentazione. Un passaggio che rende concreto il percorso avviato e contribuisce a rendere il "Progetto di Vita" sempre più esigibile nella quotidianità delle persone e delle famiglie (aisla.it/events/event/alla-triennale-di-milano-aisla-annuncia-ovunque-vicini/). L'incontro sarà aperto alla stampa, alla cittadinanza e a tutte le persone interessate, con ingresso libero fino ad esaurimento posti. Prendersi cura delle persone più fragili dichiara Fulvia Massimelli, presidente nazionale Aisla non è solo un gesto di solidarietà. È il modo più autentico con cui una società decide chi vuole essere.

•

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Maggio 11, 2026

Autore

redazione

default watermark