Giornata Sla, lâ??Italia si accende di verde

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? In occasione della XIX Giornata nazionale Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), oggi alle 19.45, lâ??Italia non si limiterÃ ad accendere dei monumenti ma dirÃ una frase: â??io ci sarÃ²â??. La dirÃ Palazzo Chigi, insieme al Campidoglio, ai palazzi delle istituzioni e a centinaia di luoghi simbolici. La diranno il Tempio di Nettuno a Paestum, il Pirellone, la Loggia di Brescia, i quattro ponti storici di Torino, il Teatro Massimo di Palermo, il Castello Aragonese di Taranto, la Fontana di Piazza De Ferrari a Genova, torri, municipi, fontane, universitÃ e chiese nei capoluoghi e nei piccoli comuni. La dirÃ chi raggiungerÃ una piazza. E la dirÃ , dalla propria casa, chi non potrÃ esserci fisicamente ma Ã¨ il centro di questa Giornata. Per una notte il verde disegnerÃ sulla penisola la geografia pubblica della Sla. Non la geografia della malattia, ma quella delle presenze che le impediscono di diventare solitudine: persone con Sla, famiglie, volontari, professionisti sanitari, ricercatori, istituzioni e cittadini. Nessun eroe, nessuna retorica del sacrificio. Persone che chiedono e costruiscono ciÃ² che spetta a ogni cittadino: cura, libertÃ di scelta, partecipazione, futuro.

â??Non chiediamo allâ??Italia di commuoversi. Le chiediamo di riconoscersi. â??Io ci sarÃ²â?• non Ã¨ uno slogan e non Ã¨ una promessa sentimentale: Ã¨ lâ??unitÃ minima del patto sociale. Vuol dire che la persona con Sla non sarÃ ridotta alla diagnosi; che una famiglia non sarÃ trasformata nellâ??unica regia dellâ??assistenza; che la qualitÃ della cura non dipenderÃ dal luogo in cui si vive. Una comunitÃ non si misura da quanto illumina i propri monumenti, ma da quanto resta accesa quando le luci si spengonoâ?•, cosÃ¬ in una nota Fulvia Massimelli, presidente nazionale Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica).

Ã? questo il filo che unisce i territori. In Calabria, una persona Ã¨ rimasta nella propria casa mentre intorno al suo bisogno si sono attivate una neurologa da Roma, una nutrizionista da Milano e una psicologa da Trento. In Veneto, regione pilota di Ovunque Vicini, quarantatrÃ© luoghi in quaranta Comuni trasformano la luce in accesso concreto alle competenze. In Sardegna, nelle aree interne, la cura specialistica viaggia per non costringere la persona a farlo. In Sicilia, il nuovo percorso regionale incontra il lavoro tenace di chi prova a trasformare protocolli e diritti in servizi realmente vissuti. In Emilia-Romagna, strumenti diagnostici entrano nelle case, gli ausili restituiscono parola e autonomia, i mezzi attrezzati rendono possibile una visita, una spiaggia accessibile riapre il tempo della vita.

Questa rete ha dei volti. Francesca Valdini e Anna Borzaga, in Trentino, hanno trasformato ciÃ² che la Sla ha attraversato nelle loro famiglie in una presenza che continua per gli altri. Irene e Daniela Girometta, figlie di Ettore, hanno seguito la donazione di uno strumento che oggi evita spostamenti gravosi alle famiglie piacentine. In Abruzzo Marco Di Norcia conosce la Sla come figlio prima ancora che come volontario e porta quella conoscenza nei borghi e nelle aree interne. In Sicilia Stella Salvaggio continua il lavoro cominciato accanto a Michele, perchÃ© chi viene dopo trovi una strada meno difficile. Non sono figure esemplari da collocare su un piedistallo. Sono cittadini che hanno organizzato lâ??amore fino a farlo diventare competenza, servizio, diritto. Ã? questo, in fondo, il volontariato.

Il lavoro piÃ¹ grande resta quasi sempre fuori dallâ??inquadratura: nelle telefonate alle quali qualcuno risponde, nelle pratiche che si sbloccano, negli ausili cercati al momento giusto, nei turni di assistenza, nelle decisioni condivise, nelle parole composte attraverso gli occhi. La casa Ã¨ il luogo degli affetti e della vita; non puÃ² diventare il confine della cura nÃ© un presidio sanitario affidato alla sola capacitÃ della famiglia.

default watermark

Ovunque vicini, la cura entra nel progetto di vita. Ã? da questa realtÃ che nasce Ovunque Vicini â?? Cura specialistica per le persone con Sla, il servizio nazionale gratuito promosso da Aisla grazie al finanziamento della Presidenza del Consiglio dei ministri â?? Ministro per le DisabilitÃ . La Centrale Operativa, attiva dalle 8 alle 20, sette giorni su sette, orienta le persone con Sla e i caregiver e, quando necessario, attiva televisite e consulti specialistici: la competenza viaggia prima di chiedere alla persona di viaggiare. Non sostituisce i servizi pubblici, ma li connette alla vita reale e traduce il Progetto di Vita in cura, autonomia e libertÃ di scelta, senza costringere la persona a rinunciare alla propria casa e alla propria comunitÃ .

Da Palazzo Chigi si apre la giornata nazionale. Alle 19.30 la delegazione Aisla si ritroverÃ in Piazza Colonna. Alle 19.45, con lâ??illuminazione verde di Palazzo Chigi, si aprirÃ ufficialmente la XIX Giornata Nazionale SLA; lâ??accensione sarÃ trasmessa in diretta sulla pagina Facebook di Aisla. Ã? attesa la Fanfara della Polizia di Stato, che accompagnerÃ il momento inaugurale. La delegazione sarÃ guidata dalla presidente nazionale Fulvia Massimelli; Alberto Fontana, ideatore dei Centri Clinici NeMO; persone con Sla, famiglie e volontari. Saranno presenti rappresentanti della ricerca clinica e scientifica italiana: Mario Sabatelli, presidente della Commissione medico-scientifica Aisla e direttore clinico del Centro NeMO Roma; Christian Lunetta, direttore del Dipartimento MeRiNM degli ICS Maugeri IRCCS; Amelia Conte, neurologa e responsabile della direzione clinica di Ovunque Vicini; Piera Pasinelli, neuroscienziata italo-americana e componente dellâ??Advisory Board di Fondazione AriSLA.

Tra le istituzioni sono attesi il viceministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Maria Teresa Bellucci; il sottosegretario di Stato alla Salute Marcello Gemmato; il questore di Roma Roberto Massucci. Il Governo sarÃ presente anche nei territori: il Ministro per le DisabilitÃ Alessandra Locatelli parteciperÃ allâ??iniziativa di Lurate Caccivio, in provincia di Como. Non potranno essere fisicamente presenti, ma hanno voluto assicurare la propria vicinanza Antonio Pelagatti, componente del Collegio dellâ??AutoritÃ Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilitÃ , e il presidente del Consiglio di Stato Luigi Maruotti. Una partecipazione che troverÃ espressione anche nellâ??illuminazione di Palazzo Spada, sede del Consiglio di Stato e uno dei luoghi istituzionali piÃ¹ simbolici della Capitale. Presenze e adesioni che tengono insieme salute, welfare, diritti, sicurezza e responsabilitÃ pubblica, restituendo alla Giornata la dimensione di un impegno che riguarda lâ??intero Paese.

Lâ??eccellenza italiana della ricerca incontra il Paese. La presenza a Roma di clinici e scienziati restituisce il valore di una ricerca italiana sulla Ssl riconosciuta a livello internazionale e costruita sullâ??incontro continuo tra laboratorio, pratica clinica e vita reale delle persone. Piera Pasinelli, ricercatrice italiana da anni negli Stati Uniti, dirige il Jefferson Weinberg Als Center della Thomas Jefferson University di Philadelphia ed Ã¨ componente dellâ??Advisory Board di Fondazione AriSla, di cui Aisla Ã¨ socio fondatore. SarÃ a Palazzo Chigi per onorare la Giornata Nazionale Sla, accanto alla presidente Fulvia Massimelli e alla comunitÃ scientifica e associativa del Paese. â??La ricerca italiana sulla Sla possiede un patrimonio raro: competenza scientifica, qualitÃ clinica e la determinazione a farle procedere insieme, perchÃ© le nuove conoscenze possano trasformarsi rapidamente in opportunitÃ concrete per le persone con Sla. Nel mondo la sua autorevolezza nasce anche dal legame costante con le persone e con i luoghi della cura. Essere a Roma, accanto a Fulvia Massimelli, ai colleghi e alla comunitÃ di Aisla, Ã¨ per me un onore e una responsabilitÃ : significa essere parte di un Paese che non attende il futuro in silenzio, ma lo prepara, unendo scienza, diritti e prossimitÃ â?•, afferma Piera Pasinelli, neuroscienziata e componente dellâ??Advisory Board di Fondazione AriSla

Ventâ??anni di una domanda diventata comunitÃ . La XIX Giornata Nazionale SLA arriva a ventâ??anni dal 18 settembre 2006, quando alcune persone con Sla raggiunsero Roma per chiedere allo Stato cure adeguate, assistenza domiciliare, ricerca e uguali diritti in ogni territorio. Quella domanda non Ã¨ rimasta una protesta: Ã¨ diventata una comunitÃ nazionale. Il 18 settembre 2026 torna nel cuore della Repubblica con una forma nuova e la stessa sostanza: rendere visibile una responsabilitÃ che riguarda tutti. La Giornata si svolge sotto lâ??Alto Patronato del Presidente della Repubblica e con i patrocini della Presidenza del Consiglio dei ministri, del Ministero della Salute, del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di Anci â?? Associazione Nazionale Comuni Italiani e dellâ??Associazione I Borghi piÃ¹ belli dâ??Italia

default watermark

Lâ??accensione Ã¨ stata pensata con un impatto energetico contenuto: ai Comuni Ã¨ stato proposto di utilizzare gelatine o veline verdi applicate agli impianti di illuminazione giÃ presenti, senza creare nuove installazioni. Il verde non aggiunge spettacolo. Cambia, per una notte, il significato della luce che esiste giÃ . Sabato 19 e domenica 20 settembre quella luce diventerÃ incontro nelle piazze italiane con â??Un contributo versato con gustoâ??. I volontari AISLA offriranno, a fronte di una donazione, la Barbera dâ??Asti DOCG per sostenere Operazione Sollievo, il programma che dal 2013 finanzia interventi costruiti sui bisogni concreti delle persone con SLA e delle famiglie. Fino al 26 settembre Ã¨ inoltre attivo il numero solidale 45580. La mobilitazione nazionale Ã¨ sostenuta da Fondazione Mediolanum e dai Family Banker di Banca Mediolanum. Per lâ??iniziativa nelle piazze, AISLA puÃ² contare anche sul sostegno della Regione Piemonte, nellâ??ambito della propria attivitÃ di valorizzazione e promozione dei prodotti enogastronomici â??Piemonteis â?? Eccellenza Piemonteâ??; del Consorzio Barbera dâ??Asti e Vini del Monferrato; della Fondazione Cassa di Risparmio di Asti; e dellâ??Unione Industriale della Provincia di Asti. Fondazione Mediolanum raddoppierÃ i primi 50 mila euro raccolti: un impegno che moltiplica il valore di ogni donazione destinata a Operazione Sollievo e trasforma la partecipazione in risposte concrete per le persone con Sla e le loro famiglie.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Settembre 17, 2026
Autore
redazione

default watermark