



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

Descrizione

(Adnkronos) “Ascoltare” 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??Avvenire  ) 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 Barello (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 cura   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