



Global day Sla, al via iniziative Aisla Toscana a sostegno di 360 famiglie

Descrizione

(Adnkronos) Con la tradizionale serata benefica Festeggiando il solstizio d'estate, giovedì 18 giugno, Aisla Firenze avvia il percorso verso la Giornata mondiale sulla Sla-Sclerosi laterale amiotrofica, promossa dall'International Alliance of Als/Mnd Associations, che si celebra il 21 giugno, giorno appunto del solstizio d'estate, segno luce, speranza e del progresso della ricerca. Un filo azzurro che attraversa la Toscana e unisce il mare di Piombino con le città di Firenze e Pistoia informa l'associazione in una nota. Il fiordaliso, simbolo internazionale della lotta alla Sla e, soprattutto, di una comunità che ogni giorno sceglie di stare accanto alle persone e alle famiglie che convivono con una delle malattie più complesse del nostro tempo. Oggi sono circa 360 le famiglie toscane che convivono con la Sla e che trovano nelle sedi territoriali dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica un punto di riferimento fatto di servizi, ascolto, orientamento, supporto domiciliare e tutela dei diritti. Aisla precisa la nota rappresenta l'Italia all'interno dell'International Alliance ed è presente nel Board of Directors dell'organizzazione mondiale che riunisce le associazioni impegnate nella lotta alla Sla.

Il Global Day non è una semplice ricorrenza internazionale. È un invito a ricordare che nessuna persona dovrebbe affrontare la Sla da sola afferma Alessandro Porcelli, consigliere nazionale Aisla e presidente per la Toscana Nord Ovest. La Toscana risponde con il linguaggio che conosce meglio: quello delle comunità che si prendono cura delle persone. Dal mare alla cultura, fino alla solidarietà concreta, vediamo territori che scelgono di esserci. È questo il significato più profondo del nostro impegno. Come osserva Cathy Cummings, Chief Executive Officer dell'International Alliance of Als/Mnd Associations: La Sla non conosce confini geografici, culturali o linguistici. Per questo la nostra risposta deve essere globale. Nessun Paese, nessuna organizzazione e nessuna comunità possono affrontare questa sfida da soli. Dobbiamo condividere conoscenze, dati, ricerca e innovazione per garantire a ogni persona che vive con la Sla, e a chi se ne prende cura, gli stessi diritti, le stesse opportunità e la stessa dignità, ovunque nel mondo. In questo percorso Aisla rappresenta una voce autorevole e preziosa della nostra comunità internazionale.

A dare il via alle iniziative per il Global day Sla, il 18 giugno, la tradizionale serata benefica a Villa Chellini (Firenze) dedicata al sostegno dei servizi domiciliari gratuiti di sostegno psicologico, gruppi di aiuto e interventi di specialisti, fisioterapisti e logopedisti per le persone con Sla del territorio.

“Ritrovarsi anno dopo anno” in questo luogo meraviglioso con tante famiglie, soci, collaboratori e amici è un segno concreto del fare rete” sottolinea Barbara Gonella, presidente di Aisla Firenze “È la testimonianza di una comunità che condivide obiettivi comuni e che, attraverso il dialogo e la collaborazione, continua a essere un punto di riferimento autorevole e competente per le persone con Sla, le loro famiglie e i professionisti sanitari”.

Nel dettaglio, le iniziative proseguono, sabato 20 giugno, alla Marina di Salivoli che ospiterà lo spettacolo del campione mondiale di magia Francesco Fontanelli, appuntamento aperto alla cittadinanza che anticiperà il grande abbraccio sul mare del giorno successivo. La mattina di domenica 21 giugno si riferisce la nota il Porto Turistico Marina di Salivoli ospiterà la diciottesima edizione di “Thalas Mare & Vento” Il grande abbraccio, la storica veleggiata solidale che ogni anno trasforma il Golfo di Piombino in uno spazio senza barriere. “Vent’anni fa questa iniziativa nacque insieme a mia moglie Stefania” racconta Stefano Cavicchioli, volontario Aisla “Da allora il mare ci ricorda una verità semplice: nessuno naviga davvero da solo. Ogni barca che prende il largo rappresenta una comunità che sceglie di esserci, condividendo il cammino delle persone con SLA e delle loro famiglie. È questa l’anima più autentica di Thalas”.

Sempre il 21 giugno, ad Agliana, in provincia di Pistoia, in calendario il concerto “Opificio all’opera”, organizzato dalla Famiglia Nerozzi, con il soprano Claire Nesti, il tenore Emanuele Pellegrini e il maestro Massimo Salotti. “La cultura ha una straordinaria capacità di creare legami” evidenzia Daniela Morandi, referente Aisla Pistoia “Con “Opificio all’opera” abbiamo voluto mettere la musica al servizio di una causa che riguarda tutti. Perché la Sla non interpella soltanto il sistema sanitario: interroga la capacità di una comunità di restare vicina alle persone e alle famiglie nel tempo”.

Accanto agli eventi pubblici continua ogni giorno il lavoro delle sezioni territoriali Aisla, impegnate nell’accompagnamento delle famiglie, nel sostegno psicologico, nell’orientamento ai servizi, nella tutela dei diritti e nella costruzione di una rete di prossimità capace di rispondere ai bisogni concreti delle persone. Per AISLA la Giornata Mondiale sulla SLA non rappresenta un punto di arrivo, ma un’occasione per ricordare che la fragilità riguarda tutti e che la qualità di una comunità si misura dalla capacità di restare accanto alle persone quando la vita diventa più difficile. “La vera sfida non è esserci in una giornata speciale. È esserci il giorno dopo” conclude Lucia Mealli, presidente Aisla Arezzo “Ogni famiglia ha bisogno di sapere che esiste una comunità pronta ad ascoltare, orientare e accompagnare. È questa continuità della cura che dà sostanza a tutto ciò che facciamo”.

“

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Giugno 16, 2026

Autore

redazione

default watermark