

## Giornata della Sla, sabato la fontana di piazza De Ferrari si illumina in segno di solidarietà

di **Redazione**

17 Settembre 2021 - 10:28



**Liguria.** Un contributo versato con gusto: **Aisla- Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica** - annuncia così la **Giornata Nazionale Sla**, giunta alla sua **14ma edizione**.

“Ad uniformare il nostro Paese in questa giornata è sempre stata la presenza degli oltre 300 volontari in tutte le principali piazze italiane, impegnati nella sensibilizzazione e raccolta fondi destinati all’assistenza e alla ricerca su una malattia ad oggi ancora inguaribile” afferma l’associazione Aisla.

“Con la determinazione di voler cambiare la storia della SLA, l’associazione accende i riflettori sul valore e la dignità della vita. È necessario continuare a finanziare la ricerca scientifica, bisogna attuare modelli solidi di assistenza in ambito sociale e socio-sanitario; è fondamentale garantire il diritto all’accesso di cure ospedaliere e territoriali capace di rispondere alla complessità della malattia”.

**Oltre 6 mila persone in Italia convivono con la Sla**, una malattia neurodegenerativa grave che modifica profondamente l’esistenza: la persona vede il mutare delle proprie abilità nel proprio corpo che, nel tempo, non può più muoversi, non può più nutrirsi, non può più parlare, fino a sperimentare la drammatica sensazione di esservi imprigionato.

“La Sla è una malattia devastante e avere accanto qualcuno che sta vivendo la medesima esperienza è importante - dichiarano **Anna Cecalupo** e **Valentina Sguerso**, rispettivamente referenti delle sezioni di Aisla Genova e Savona-Imperia - Per questo

abbiamo deciso di esserci e, da quando ci siamo, tanta strada è stata fatta. Tanta dovremo ancora farne insieme e sappiamo che l'aiuto di tutti è fondamentale. Versiamoci un buon bicchiere di vino e brindiamo alla speranza di buona vita per tutti. Grazie a chi vorrà essere con noi”.

Vivere con la Sla è difficile. Richiede una grande capacità di accettare il cambiamento, di guardare con coraggio e fiducia alla possibilità di mantenere uno spazio di autonomia personale anche quando aumentano la dipendenza e il bisogno degli altri. Accanto al malato, infatti, il ruolo “vicario” della famiglia è fondamentale. Centinaia di famiglie liguri sono caricate di una responsabilità spossante fatta di notti senza sonno, perdita di professionalità, isolamento sociale.

È in questo quadro, che l'ascolto del bisogno è parte attiva di AISLA e punto di partenza dell'impegno corresponsabile con le istituzioni e gli enti deputati. Un sostegno fondato sull'ascolto del bisogno e mirato a creare quella rete di prossimità socio-assistenziale e sanitaria, fondamentale per garantire una adeguata presa in carico.

Con l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, la Giornata Nazionale SLA nasce con spirito unitario a conferma di quanto il Terzo settore sia uno dei tre pilastri fondanti, insieme a quello dello Stato e del settore privato, della nostra società. Il messaggio di AISLA, infatti, è la convinzione che solo nella misura in cui questi tre pilastri sono solidi e capaci di collaborare insieme il sistema può essere in grado di trasformare l'ascolto del bisogno in risposte adeguate e concrete.

Ed è con questo stesso spirito che anche Fondazione Mediolanum Onlus da quattro anni affianca la Giornata Nazionale SLA, sostenendo il progetto di ricerca “Baobab”, il primo studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un familiare colpito dalla SLA. Lo studio è finalizzato a comprendere in che modo la malattia incida psicologicamente sulla crescita e sullo sviluppo dei bambini e dei ragazzi.

A questo proposito una preziosa curiosità legata al Comune di Sarzana che ha aderito alla Giornata Nazionale Sla attivando una serie di iniziative. Tra queste il sostegno per la stampa di un piccolo libro, dal titolo “Il guerriero del cielo”, opera prima di Veronica Gemignani, una sarzanese il cui padre, affetto da SLA, è deceduto durante il lockdown e che insieme alla figlia di 9 anni, che aveva con il nonno uno strettissimo legame, ha voluto parlare della malattia in termini adatti anche ai bambini. Le copie del libretto verranno messe in vendita e il ricavato sarà destinato ad AISLA Onlus.

In Liguria, AISLA è punto di riferimento per circa 160 malati e per le loro famiglie. E' una realtà presente sul territorio dal 2007 (<https://www.aisla.it/dove-siamo/liguria/>). Sono volontari che hanno segnato tracce che continueranno ad essere seguite e per le quali è sempre forte l'appello di nuovi supporti (per informazioni [volontari@aisla.it](mailto:volontari@aisla.it)), come gli amici di Tigullio 4 Friends che si sono messi a disposizione della sede di Genova . E sono proprio loro, i volontari, il vero ingrediente segreto, perché capaci di offrire quotidianamente quel gesto d'amore che ha la forza di cambiare le cose.

La vigilia è una vera e propria magia che si ripete ormai da anni con l'iniziativa “Coloriamo l'Italia di verde”. Sabato 18 settembre, infatti, grazie alla sensibilità di ANCI, Associazione Nazionale Comuni Italiani, centinaia di monumenti si illumineranno di verde. Un segno di colore per ricordare che essere solidali è un valore, un valore che tutte le “persone che aiutano persone” hanno nel cuore.

L'invito che AISLA rivolge a tutti i cittadini è quello di accendere ognuno sulle proprie finestre, balconi e giardini di casa una luce verde, quale segno di omaggio al coraggio dei concittadini che lottano contro questa malattia. Un messaggio visibile perché rimanga sempre accesa l'attenzione sulla SLA, una luce di speranza che illumini sempre più la strada della ricerca.

Domenica 19 settembre, un contributo versato con gusto. A fronte di una donazione minima di 10€, sarà possibile ricevere una delle 13.500 bottiglie rese disponibili grazie al contributo di Regione Piemonte, Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, Fondazione Cassa di Risparmio di Asti, Unione Industriale della Provincia di Asti e della Camera di Commercio di Alessandria-Asti. Un vero best in class dell'eccellenza enologica italiana, la Barbera d'Asti DOCG che è possibile prenotare sul sito [www.negoziolidaleaisla.it](http://www.negoziolidaleaisla.it), contattando Anna Cecalupo al tel. 3315056008, oppure domenica in uno dei diversi banchetti solidali nelle piazze in regione.

### **Gli appuntamenti in Liguria:**

**Genova.** Sabato 18 settembre dalle ore 19.30 si illumina la Fontana in Piazza De Ferrari

**Chiavari** (GE). - sabato 18 settembre banchetto via Martiri liberazione (centro storico) angolo piazza Matteotti

**Calice Ligure** (SV) - domenica 19 settembre banchetto solidale in Piazza Massa

**Finale Ligure** (SV) - domenica 19 settembre banchetto solidale in Piazza San Giovanni Battista (la mattina)

**Finale Ligure** (SV) - domenica 19 settembre banchetto solidale Via Garibaldi (il pomeriggio)

**Sarzana** (SP) - domenica 19 settembre in Via Mazzini presentazione del libro "Il guerriero del cielo"