

Direzione generale
Comunicazione - Ufficio Stampa

Comunicato stampa

Parma, 21 giugno 2012

Miglioriamo la qualità di vita nella Giornata mondiale della SLA

***AISLA Onlus dona alla Clinica Pneumologica dell'Ospedale Maggiore
ausili ed attrezzature per la stanza dedicata ai malati di SLA***

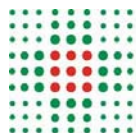
Il benessere della persona malata in ospedale non dipende solo dall'assistenza medica ricevuta, ma anche dalla qualità di vita che la struttura riesce a garantire. Lo sa bene l'associazione **AISLA Onlus Sezione di Parma** (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) che ha provveduto a donare all'unità operativa Clinica Pneumologica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria ausili ed attrezzature per la stanza dedicata ai malati di SLA.

“Anche in un momento così delicato e critico per la persona malata – spiega **Lina Fochi**, presidente di AISLA – vorremmo rendere la stanza di degenza più confortevole possibile affinché ci sia continuità tra casa e ospedale e la persona malata, con i suoi familiari, possano mantenere alcune delle abitudini quotidiane”.

L'associazione ha donato, con un impegno di oltre 2000 euro, una poltrona letto per il familiare che spesso deve permanere in ospedale per assistere il proprio caro (la malattia infatti, in poco tempo, porta alla paralisi totale); un sollevatore che garantisca spostamenti verso la poltrona o la seggiola a rotelle in completa sicurezza; una sedia bagno, con blocco rotelle, per l'igiene personale e la doccia, e un apparecchio TV, indispensabile per rimanere informati sugli eventi di cronaca o seguire i programmi preferiti, come a casa.

La donazione, compresa nel progetto “Miglioriamo la qualità di vita”, è stata formalizzata il **21 giugno** per celebrare il **Global Day, la Giornata mondiale per la SLA**. Nel giorno di solstizio – simbolicamente punto di svolta – ogni anno pazienti, familiari e volontari organizzano una serie di attività per esprimere la loro speranza che questo giorno possa essere un'altro punto di svolta nella Ricerca per trovare la causa, la terapia e la cura della SLA.

La **SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica**, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, le cellule nervose che trasmettono i comandi per il



movimento dal cervello ai muscoli volontari, compresi quelli respiratori, determinandone l'indebolimento, fino all'atrofia.

“Ringraziamo l'associazione per questa importante donazione – ha detto **Emilio Marangio**, direttore dell'unità operativa Clinica Pneumologica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria – Presso il nostro ospedale i malati di SLA sono presi in carico da un'equipe multidisciplinare che segue globalmente il “paziente”, senza trascurare il rispetto dell'“uomo” affetto dalla malattia”.

Attualmente sono circa 40 i pazienti di Parma e provincia, colpiti da questa grave patologia rara, seguiti all'interno del percorso diagnostico terapeutico operante già da 5 anni a dimensione interaziendale (Ospedale e Azienda USL) e interdisciplinare (coinvolge neurologi, pneumologi, fisiatri, psicologi, palliativisti, fisioterapisti, ecc.), al quale partecipa anche la sezione di Parma di AISLA Onlus. Il progetto integrato ha ricevuto nel 2011 la menzione speciale del premio Gerbera d'Oro, attribuito dal Ministero della Salute.

AISLA Onlus è un'organizzazione di volontariato fondata nel 1983 da un piccolo gruppo di familiari che, nonostante l'isolamento e l'abbandono di allora, hanno creduto di poter contribuire a migliorare la situazione dei malati e delle loro famiglie. Attualmente conta oltre cinquanta sezioni diffuse su tutto il territorio nazionale che svolgono un lavoro sociale e di supporto alle famiglie, oltre a sostenere l'attività assistenziale e la ricerca scientifica.

La Sezione di Parma dell'AISLA, in particolare, sostiene con mezzi e persone studi scientifici e progetti di rilevanza nazionale svolti presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria, tra i quali le ricerche sull'utilizzo di farmaci sperimentali (eritropoietina e litio) e la telemedicina domiciliare, in collaborazione con l'Azienda Usl.

Per informazioni sull'attività della sezione parmense chiamare il numero 0521.492002 o scrivere a riccardo.lina@alice.it.