

COMUNICATO STAMPA

GLOBAL DAY 21 Giugno – Giornata Mondiale sulla SLA

Ogni anno, dal 1997, l'**International Alliance** (www.alsmndalliance.org), organismo che raggruppa varie associazioni di pazienti con SLA, tra cui - unica associazione italiana - anche **AISLA Onlus**, celebra il 21 giugno la giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica. Si tratta di un appuntamento importante, perché vede tutti i membri dell'International Alliance darsi contemporaneamente appuntamento con iniziative di sensibilizzazione, informazione o raccolta fondi in tutto il mondo, dimostrando il proprio impegno congiunto nella battaglia globale contro la SLA.

La data è stata scelta perché il 21 giugno è un giorno di solstizio – simbolicamente un punto di svolta – e indica la speranza che questo giorno possa segnare in futuro un punto di riferimento per la ricerca delle cause, della terapia e della cura della SLA.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una grave malattia neurodegenerativa, di cui ancor oggi non se ne conoscono le cause né esistono possibili terapie, che porta alla paralisi progressiva di tutta la muscolatura volontaria della persona che ne viene colpita. Con il progredire della patologia, i malati non sono più in grado di muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare autonomamente, pur mantenendo, nella maggior parte dei casi, intatte le proprie capacità cognitive ed è davvero significativo l'impatto che la SLA ha sulla qualità della vita del paziente e della sua famiglia poiché, dal momento della diagnosi, la loro esistenza viene radicalmente modificata. Si stima che in Italia attualmente siano 5000 i malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica.

L'unica opportunità per vincere questa malattia è affidata alla **ricerca scientifica** ed è per questo, che in occasione della **Giornata Mondiale sulla SLA** del 21 Giugno 2011, **AISLA Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**, ha scelto di promuovere una campagna di raccolta fondi per finanziare un importante **progetto di ricerca**.

Il progetto sarà finalizzato, nello specifico, alla sperimentazione di una nuova **possibile speranza terapeutica** per il trattamento della Sclerosi Laterale Amiotrofica con Ciclofosfamide, sostenuto da Trapianto Autologo di **Cellule Staminali Ematopoietiche**. Il coordinamento del progetto sarà affidato al **Dipartimento di Neuroscienze, Oftalmologia e Genetica dell'Università degli studi di Genova**, mentre l'ente promotore sarà il **Centro Clinico NeMO – Fondazione Serena Onlus**, polo di eccellenza in Italia per la cura delle malattie neuromuscolari, attivo presso l'Ospedale Niguarda di Milano, di cui AISLA Onlus è socio partecipante.

AISLA Onlus, con le sue **55 Sezioni** operanti in molte Regioni italiane, rinnova in occasione del Global Day il suo appello a favore dei malati di SLA e delle loro famiglie: **muoviamoci insieme per chi non può muoversi, donando 2 € attraverso SMS oppure da 2 a 5 € chiamando da rete fissa al numero solidale 45507**: all'iniziativa aderiscono per la rete mobile gli operatori Tim, Vodafone, Wind, "3", CoopVoce, Poste Mobile, e, per la rete fissa, Telecom Italia, Infostrada, Fastweb, Tiscali e Teletu. **Il numero sarà attivo dal 12 al 26 giugno.**

Associazione riconosciuta con Decreto
del Ministero della Salute del 30/06/99
Member of International Alliance of
ALS/MND
Associato FIAN Onlus



AISLA Onlus Sede Nazionale
Via Clefi, 9 - 20146 Milano Italy
Tel +39 02 43986673
Fax +39 02 48006252
Numero Unico 199 24 24 66

In occasione del Global Day, numerosi saranno anche gli eventi locali a sostegno della raccolta fondi organizzati dalle diverse Sezioni Aisla su tutto il territorio nazionale.

AISLA Onlus è il riferimento nazionale per tutti i malati di SLA e i loro familiari ed è importante sostenere le sue iniziative e attività.

AISLA Onlus, riconosciuta dal Decreto del Ministero della Sanità del 30/6/99, è socio aderente all'Istituto Italiano Donazione che certifica la trasparenza dell'utilizzo dei fondi raccolti e nel 2009 AISLA ha ottenuto da IQNet-CISQ il Certificato ISO 9001 nr. IT-70205.

L'Associazione, oltre che tra i soci partecipanti del Centro Clinico NeMO di Milano, è socio di AriSLA, l'Agenzia Italiana per la ricerca sulla SLA, federata all'International Alliance of ALS/MND Associations, è associata alla FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, alla FIAN – Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche, alla SICP - Società Italiana di Cure Palliative, alla FCP - Federazione Cure Palliative ed è aderente-sostenitore dell'Associazione "Registro Distrofie Muscolari, Atrofie Muscolari Spinali e Sclerosi Laterale Amiotrofica".

Per maggiori informazioni vi invitiamo a cliccare sul sito: www.aisla.it.

Per ulteriori informazioni

Ufficio stampa AISLA:

Paola Guzzetti Tel. 02 43986673 – **Filippo Bezio** Tel. 0321 499727 - ufficiostampa@aisla.it

Sara Bernabovi - D'Antona&Partners - tel. 02 85457032 – s.bernabovi@dandp.it