



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Comunicato stampa
GIORNATA NAZIONALE SULLA SLA:
120.000 EURO RACCOLTI NELLE PIAZZE ITALIANE

La X Giornata nazionale sulla SLA, celebrata domenica 17 settembre in 150 piazze italiane da AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, ha permesso di raccogliere 120.000 euro che saranno interamente destinati all'assistenza delle persone colpite dalla malattia

*Il **29 settembre** ricercatori da tutto il mondo si incontreranno a Torino in occasione del Simposio sulla SLA promosso da AISLA e AriSLA per fare il punto sulle novità della ricerca.*

Milano, 19 settembre 2017 – Domenica scorsa, 17 settembre, 300 volontari di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, sono scesi in 150 piazze italiane per la X Giornata Nazionale sulla SLA, per raccogliere fondi da destinare al sostegno delle persone colpite da questa malattia che sono oltre 6000 in Italia: con un'offerta di 10€ è stato possibile, per le persone che hanno partecipato all'iniziativa, ricevere una bottiglia Barbera d'Asti DOCG.

Complessivamente sono state distribuite 12000 bottiglie e raccolti circa 120.000 euro.

Grazie a Regione Piemonte, Consorzio Barbera d'Asti e Vini del Monferrato, Fondazione Cassa di Risparmio di Asti e Unione Industriale della Provincia di Asti, che hanno sostenuto AISLA nell'organizzazione e negli aspetti logistici della Giornata Nazionale, **l'intero ricavato della vendita delle bottiglie potrà essere destinato a progetti di assistenza delle persone con SLA.**

Massimo Mauro, presidente di AISLA, ha commentato: *"Voglio ringraziare tutti quanti hanno scelto di sostenerci: grazie alla loro generosità e all'impegno dei nostri 300 volontari potremo dare una risposta a tante richieste di aiuto di persone con SLA e delle loro famiglie. Vi diamo appuntamento al 29 settembre a Torino per il simposio sulla SLA: esperti da tutto il mondo ci parleranno degli sviluppi della ricerca e dei farmaci oggi disponibili per contrastare la SLA".*

Nei prossimi giorni sarà ancora possibile trovare i volontari di AISLA con le bottiglie di Barbera d'Asti DOCG in alcune città: Fiumicello (Udine, 19 settembre), Courmayeur, Asti, Fidenza (23 settembre), Iglesias (24 settembre), Santa Giustina (Belluno, 30 settembre), Alba (1 ottobre), Colorno (Parma, 8 ottobre)

I fondi raccolti saranno utilizzati da AISLA, presente sul territorio italiano con **63 rappresentanze** territoriali e **300 volontari** in **19 regioni**, per sostenere e rafforzare le **attività gratuite** a sostegno delle persone con SLA. Tra queste l'**Operazione Sollievo**, il progetto che consiste nell'aiutare le persone con SLA con consulenze psicologiche, legali e fiscali gratuite e aiuti concreti per le famiglie in difficoltà.

Fino a oggi con l'Operazione Sollievo, progetto avviato nel 2013, **AISLA ha potuto aiutare più di 200 famiglie destinando oltre 450.000 euro** raccolti grazie alle donazioni della Giornata Nazionale.

IL SOSTEGNO DI AISLA ALLA RICERCA

Fino al 2 ottobre **sarà attivo il numero 45515** con cui sarà possibile donare 2 euro con un sms oppure 2 o 5 euro da rete fissa¹: i fondi serviranno in particolare per sostenere il progetto di ricerca clinica 'PROMISE', vincitore del Bando 2013 di AriSLA, Fondazione italiana di ricerca sulla SLA. Lo studio di fase II ha l'obiettivo di testare l'efficacia del Guanabenz, un farmaco che agisce per contrastare l'accumulo patologico di proteine all'interno delle cellule e favorire l'eliminazione delle proteine alterate. La sperimentazione clinica, che coinvolge 24 centri clinici su tutto il territorio nazionale, è stata disegnata per valutare le potenzialità di

¹ Il valore della donazione sarà di 2 euro per ciascun SMS inviato da cellulari Wind Tre, TIM, Vodafone, PosteMobile, Coop Voce e Tiscali. Sarà di 5 euro anche per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa TWT, Convergenze e PosteMobile, di 5 e 10 euro da rete fissa TIM, Infostrada, Fastweb e Tiscali

questo farmaco nel rallentare il decorso della malattia: lo studio è già partito in 16 centri e sono già stati inclusi 75 pazienti.

Dalla sua nascita, AISLA ha sostenuto la ricerca scientifica con oltre 4,5 milioni di euro raccolti grazie alle donazioni. In particolare, AISLA ha destinato oltre 2 milioni di euro ad AriSLA che, dal 2009 ad oggi, ha finanziato 62 progetti di ricerca, di cui 6 (3 *Pilot Grant* e 3 *Full Grant*) solo nell'ultimo anno. E' attualmente in corso il processo di selezione della *Call for projects 2017*.

IL SIMPOSIO SULLA SLA

Il **29 settembre** si svolgerà a **Torino il 2° Simposio nazionale sulla SLA** promosso da **AISLA** e **AriSLA**, la Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Il simposio è rivolto a medici, ricercatori e operatori sanitari, ma anche alla comunità dei pazienti e dei loro familiari.

Negli incontri in programma alcuni tra i massimi **esperti italiani e internazionali** si confronteranno sui più recenti sviluppi della ricerca scientifica sulla SLA a partire dai risultati prodotti dalla ricerca di base, fino ad arrivare a discutere degli aggiornamenti sugli ultimi approcci della ricerca clinica, nonché delle soluzioni per migliorare l'assistenza a domicilio delle persone con SLA.

Nella stessa occasione si farà il punto sulla disponibilità in Italia di **farmaci che rallentano la malattia**, come il Radicut, di cui l'Agenzia Italiana del Farmaco, AIFA, ha appena approvato la distribuzione in Italia, proprio su sollecitazione di AISLA. Si parlerà inoltre del diritto delle persone con SLA di **scegliere o rifiutare i trattamenti sanitari**, attraverso le dichiarazioni anticipate di trattamento, e di **empowerment del paziente**, mettendo a confronto le best practice che vedono coinvolti i pazienti nelle fasi di ricerca in Europa e negli Stati Uniti. Il Simposio si concluderà con l'evento, **'L'arte della ricerca'** organizzato in occasione della concomitante manifestazione **'Notte Europea dei Ricercatori'**.

Il Simposio sarà trasmesso in **diretta streaming su www.simposiosla.it**

La partecipazione è gratuita, previa iscrizione obbligatoria da effettuare entro il 15 settembre.

Per informazioni e iscrizioni: www.simposiosla.it

Ufficio Stampa

SEC Spa

Laura Arghittu – 02 624999.1 – cell. 335 485106 – arghittu@segrp.com

Daniele Murgia – 02 624999.1 – cell. 338 4330031 – murgia@segrp.com