**AISLA | Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**

Fondata nel **1983** con l’obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l’assistenza e la cura dei malati di SLA in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie, AISLA è stata riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità.

Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: **informazione, assistenza**, **ricerca** e **formazione.**

L’impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA. L’Associazione conta più di 2.300 soci, 64 sedi territoriali presenti in 19 regioni. Si avvale di 300 volontari, 11 collaboratori e di una Commissione Medico-Scientifica composta da 19 esperti.

Nel 2003 ha creato il “**Centro di ascolto e consulenza sulla SLA**”. Da allora un team multidisciplinare di 18 specialisti (neurologi, pneumologi, fisiatri, fisioterapisti, nutrizionisti, esperti in ausili per la comunicazione, logopedisti specialisti in tecniche di comunicazione aumentativa alternativa e deglutologi, assistenti sociali, infermieri esperti in cure palliative, care giver e psicologi) ha risposto a più di 17.000 chiamate offrendo a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari la consulenza gratuita e un supporto concreto.

Nel 2019 AISLA ha creato **la prima Biobanca Nazionale sulla SLA**, infrastruttura di ricerca situata al Policlinico Gemelli di Roma e gestita da XBiogem, in cui sono conservati i campioni biologici di pazienti affetti da SLA, necessari per condurre ricerche scientifiche su questa patologia.

Nel 2020 AISLA ha avviato, grazie alla collaborazione con l’Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari, **il primo Registro Nazionale sulla SLA,** per la raccolta sistematica dei dati anagrafici, genetici e clinici delle persone colpite da SLA in Italia. È uno strumento fondamentale per contribuire a identificare le persone con SLA in Italia, a capire i possibili fattori di rischio della malattia e ad accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

Dal 2008 è socio aderente dell’**Istituto** **Italiano della Donazione** ed è annualmente **certificata** dai revisori di **Qualità ISO 9001:2008** con particolare attenzione ai processi di formazione, raccolta fondi e del Centro di Ascolto. Nel 2008 ha fondato **AriSLA**, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, insieme alla Fondazione Telethon, alla Fondazione Cariplo e alla Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, costituendo il primo organismo a livello italiano ed europeo a occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA.

Dal 2008 AISLA ha contribuito a creare e tuttora sostiene in qualità di socio del **Centro Clinico NeMO,** di Fondazione Serena Onlus,di cui fanno parte ancheUILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon, l’Associazione Non Profit Slanciamoci, Associazione Famiglie Sma e Fondazione Vialli e Mauro onlus. Il Centro è specializzato nella presa in carico delle malattie neuromuscolari e oggi, oltre alla prima sede collocata presso l’Ospedale Niguarda di **Milano**, conta altre sei sedi attive sul territorio nazionale a: **Roma, Messina, Arenzano** (Genova), **Brescia,** **Napoli,** e **Trento,** mentre la sede di **Ancona** è già stata annunciata e in prossima apertura. Gli attuali Centri Clinici NeMO, solo nell’ultimo anno, hanno erogato 10.340 prestazioni per oltre 4.000 pazienti.

Nel 2012 ha creato il **GipSLA** (Gruppo Italiano Psicologi Sla) partecipato da circa 60 professionisti provenienti da tutta Italia e che si incontrano ogni 4 mesi per momenti di confronto, collaborazione e formazione.

AISLA supporta, inoltre, la **Fondazione Paladini, Centro marchigiano per le malattie neuromuscolari** presso l’Azienda Ospedaliera Universitaria “Ospedali Riuniti” di Ancona;insieme a UILDM ha cofinanziato la costituzione del **Centro riabilitativo “Fondazione Federico Milcovich”** di Padova.

È l’unico membro italiano **dell’International Alliance of ALS/MND Association** e socio promotore e fondatore di **EUPALS** (organizzazione europea per professionisti e pazienti) e **dell’Associazione “Registro dei pazienti con malattie neuromuscolar**i”. È associata alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (**FIAN**), alla Federazione Cure Palliative (**FCP**) e alla Società Italiana Cure Palliative (**SICP**), al **Forum del Terzo Settore**, alla Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità (**LEDHA**) e aderisce a **Cittadinanzattiva** e alla “Consulta permanente delle associazioni dei pazienti e cittadini” della Federazione nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (**FNOPI**).

In data 15 maggio 2021, **Fulvia Massimelli** è stata eletta presidente AISLA.

**Sito**: [www.aisla.it](http://www.aisla.it)

**Twitter:** <https://twitter.com/aislaonlus>

**Facebook:** [www.facebook.com/AISLA](http://www.facebook.com/AISLA)

**Instagram**: <https://www.instagram.com/aislaonlus/>

**Youtube:** <https://www.youtube.com/user/aislaonlus>

Ultimo aggiornamento: Maggio 2021