

# **AISLA**

## CHI SIAMO



L'AISLA è un'Associazione indipendente, fondata nel 1983 da un piccolo gruppo di persone che, frustrate dalla loro esperienza di isolamento e di abbandono ma piene di speranza e visione futura per migliorare la situazione di pazienti e familiari, si costituiscono in Associazione per poter contrastare l'incubo della Sclerosi Laterale Amiotrofica.

La SLA è una malattia neurologica che colpisce i motoneuroni e gradualmente limita la vita muscolare.

Si stima che ogni anno circa 400 nuove persone della popolazione nazionale vengano colpite da questa grave malattia di origine ancora ignota e descritta per la prima volta nel 1874 dal neurologo francese Jean-Marie Charcot.

L'AISLA ha incentrato il suo lavoro sull'informazione, rivolta a pazienti, familiari ed operatori del settore, e è perseguita organizzando convegni e conferenze per medici, infermieri e fisioterapisti. Inoltre è stata pubblicata una serie di volumetti informativi, la collana "Vivere con la SLA", redatta da personale qualificato e riguardante tutti gli aspetti relativi alla malattia.

Nel 1994 siamo entrati a far parte dell'International Alliance of ALS/MND Associations, cioè della famiglia mondiale delle Associazioni.

L'Alliance organizza ogni anno un congresso in cui si incontrano i membri di tutte le Associazioni mondiali per scambiarsi opinioni e condividere esperienze e novità che possano essere di supporto ai pazienti.

Il lavoro all'interno dell'International Alliance ci ha portato ad organizzare con esito estremamente positivo l'International Symposium Milan 2003.

Nel 1999 l'AISLA ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità e nel 2001 la malattia è stata inserita nell'elenco delle malattie rare (codice di esenzione RF0100) comportando quindi una serie di agevolazioni e diritti in ambito di prestazioni sanitarie per i pazienti.

Il lavoro di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica ed i rapporti con le istituzioni sono esponenzialmente aumentati nel corso degli ultimi anni, portandoci ad avere sezioni e referenti in varie regioni italiane,

circa 2000 soci annuali e ad essere punto di riferimento laico per la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Dal 2003 è stato attivato, presso la Sede Nazionale di Novara, un Centro di Ascolto e Consulenza per la SLA, che funge da vero e proprio punto di contatto e di aiuto per pazienti e familiari.

In alcuni pomeriggi del mese sono presenti in Associazione neurologi, fisiatri, fisioterapisti e psicologi e medici PALS, che rispondono alle problematiche a loro sottoposte.

E' possibile contattare la Segreteria dell' AISLA

- tel. + 39 199 24 24 66

– Fax + 39 02 48006252

– email: [segreteria@aisla.it](mailto:segreteria@aisla.it)

dove potrete prenotare incontri telefonici personali con i nostri operatori del Centro di Ascolto.

Cercheremo di incrementare i servizi del nostro sito per essere sempre il più possibile vicini e di aiuto ai malati ed ai loro familiari.