

## Global Day 2023: unire le forze per un futuro senza SLA nel mese della consapevolezza

*Le iniziative di solidarietà in Italia volte all'approfondimento, alla ricerca e al sostegno alla Comunità.*

Nell'anno in cui si celebrano i 40 anni di vita associativa per AISLA, il mese di giugno diventa il tempo per commemorare la consapevolezza e il Global Day ne rappresenta l'espressione più concreta. La **Giornata Mondiale sulla SLA**, o "Global Day", promossa dalla federazione internazionale delle associazioni dei pazienti, l'International Alliance of ALS/MND Associations di cui AISLA è parte come membro italiano si celebra, dal 1997, ogni 21 giugno. Una data certamente non casuale, perché il solstizio d'estate porta con sé un profondo sentimento di rinascita e, soprattutto, di speranza in un punto di svolta per ciò che riguarda la ricerca delle cause, dei trattamenti e delle cure efficaci per sconfiggere la SLA.

*"Celebriamo insieme questa giornata con gli occhi della speranza ma anche con la consapevolezza. Sono due sentimenti che, insieme, possono essere rigenerativi. Insieme, infatti, possono porre l'attenzione sulla ricerca scientifica, faro per il nostro lavoro, e alle risposte ai bisogni della nostra gente, al sostegno, necessari per migliorare la qualità di vita della nostra comunità",* ha dichiarato la **Presidente AISLA Fulvia Massimelli**. Sono tante le iniziative promosse da AISLA in occasione di questa celebrazione che, anche quest'anno, mette al centro le persone e le loro storie. Un programma denso di eventi, su tutto il territorio italiano, dagli approfondimenti a carattere informativo e scientifico, alle iniziative sul territorio.

La SLA è una malattia progressiva che colpisce i motoneuroni, portando alla perdita progressiva della capacità di muoversi, parlare e respirare. Una malattia ad alta complessità assistenziale che ha un impatto significativo non solo sulla salute fisica, ma anche su quella emotiva, psicologica e sociale dei pazienti e delle loro famiglie. Mentre celebriamo i primi 40 anni di attività associativa, continueremo a intraprendere iniziative che ci ricordino che solo la paura può renderci prigionieri, perché la nostra speranza non conosce confini. **Il 21 giugno rappresenta, quindi, una meta comune che ci ricorda quanto sia il "noi" a fare la differenza.**

Consapevolezza vuole essere quindi la luce che rompe le barriere all'ignoranza e alla disinformazione sulla malattia. In quest'ottica, AISLA pone attenzione alla figura, sempre più attuale, del caregiver, la persona che assiste un proprio congiunto non in grado di essere autonomo nella vita quotidiana. L'International Alliance of ALS/MND che sostiene i diritti fondamentali delle persone affette da SLA e dei loro caregiver ha chiesto a tutti i membri del mondo, tra questi AISLA, di partecipare al sondaggio volto a comprendere il lavoro che la comunità svolge per le persone con SLA ed i loro Caregiver. Un tema caro all'Associazione, quello del ruolo di caregiver familiare e dei loro diritti, che vuole essere celebrato con l'importanza che merita. In tutte le regioni d'Italia, sono programmate numerose iniziative solidali che mettono a frutto il lavoro di tanti volontari, famiglie e realtà territoriali, simbolo di solidarietà, amore e gratitudine nei confronti della Vita.

La Giornata Mondiale SLA, dunque, porta con sé messaggi di speranza ma anche di concretezza. Numerosi i convegni e i momenti di approfondimento che si svolgeranno nel corso del mese e che, anche quando non promossi direttamente da AISLA, vedranno la presenza di rappresentanti dell'associazione per portare l'esperienza e la testimonianza.

*"Voglio riconoscere l'enorme lavoro svolto dalla ALS Society of Canada e incoraggiarvi a prendere il tempo per saperne di più sulla SLA e su come poter fare la differenza nella vita delle persone che vivono con questa malattia",* ha dichiarato l'Onorevole Jean-Yves Duclos, Ministro della Sanità canadese, sede dell'International Alliance. Il simbolo del Global Day è il Fiordaliso, un fiore, raro come di ognuno di noi. L'hashtag ufficiale di questa giornata, #ALSMNDWithoutBorders, incarna l'idea di una SLA senza confini. Per ricordare che solo unendo le forze e lavorando insieme, possiamo pensare per un futuro senza SLA.

#SLAGLOBALDAY #AISLA40

Per seguire il programma dettagliato e le iniziative sul territorio: <https://www.aisla.it/global-day/>