

Volontariato

Le buone notizie



Lo scorso 27 maggio l'Aisla di Bergamo (a sinistra) ha ricevuto una menzione al merito all'interno del Premio Rosa Camuna conferito dalla Regione Lombardia

Sla, da quarant'anni sostegno ai malati Ricerca e assistenza

L'associazione. L'Aisla fondata nel 1983, poi a Bergamo L'aiuto ai familiari per curare i pazienti a domicilio, incontri sia ricreativi che di scambio di informazioni

CHIARA RONCELLI

Il 21 giugno di ogni anno si celebra in tutto il mondo la Giornata mondiale sulla Sla (Sclerosi laterale amiotrofica), promossa da «International alliance of Als/Mnd associations» (federazione internazionale delle associazioni che si occupano dei pazienti di Sla) per portare l'attenzione su questa malattia.

Un lavoro che in Italia da ormai quarant'anni è quotidianamente portato avanti da Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), presente con

una sua sezione anche sul territorio di Bergamo. «Ho conosciuto Aisla dopo la morte di mia mamma per Sla - racconta la dott.ssa Anna Di Landro, responsabile Aisla per la provincia di Bergamo -. Questa malattia può avere forme molto diverse e più o meno rapide: lei si ammalò nell'estate del 1993, ce ne accorgemmo perché iniziava a sentire male alle gambe e nel 1994 se n'è andata. Ne rimasi traumatizzata, non riuscivo a consolarmi. L'elaborazione del lutto mi portò a chiedermi cosa si potesse fare per questa malat-

tia e così mi avvicinai all'associazione». Aisla era stata fondata dieci anni prima, nel 1983, in provincia di Novara da un gruppo di giovani neurologi spinti dalla volontà di capire cosa si potesse fare per questa malattia, sia sul piano della ricerca che nell'introduzione di ausili che facilitassero la vita del paziente.

«Dal nulla di quarant'anni fa ormai molta strada è stata fatta. Ma è una strada che continua perché una soluzione ancora non c'è a questa terribile malattia. Continuiamo a lavorare e conti-

nuiamo a stimolare la ricerca: l'Italia è uno dei Paesi che più fa ricerca sulla Sla, anche grazie alla nostra associazione».

Un percorso importante, per il quale lo scorso 27 maggio l'associazione ha ricevuto una menzione al merito all'interno del Premio Rosa Camuna conferito ogni anno da Regione Lombardia, alla cui premiazione era presente anche la dott.ssa Di Landro in rappresentanza della sezione bergamasca.

Le motivazioni del riconoscimento

Questa la motivazione espressa al conferimento del riconoscimento: «Una grande organizzazione impegnata nel sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica attraverso il finanziamento di molteplici progetti nel campo dell'assistenza, formazione, informazione e ricerca. Per i 40 anni di attività che hanno visto l'Associazione coraggiosamente al fianco di migliaia di famiglie che convivono con questa grave malattia». «È stato un momento di grande commozione, riconoscimento di anni di lavoro e occasione per ricordare i tanti ammalati che abbiamo conosciuto: alcuni di loro sono scomparsi, più o meno giovani, altri sono ancora al nostro fianco». Il Gruppo Aisla di Bergamo, oltre all'attività di raccolta fondi, si impegna per stare a fianco dei

malati di Sla nel loro percorso di vita attraverso periodici incontri sia ricreativi che di scambio di conoscenze o informazioni. «Nel periodo pre Covid con il team della Neurologia dell'Asst Papa Giovanni XXIII avevamo sovvenzionato un servizio di incontri con psicologhe per gli ammalati e il loro caregiver. Questi gruppi hanno avuto un grande successo e fornito un aiuto psicologico importante: per questo abbiamo già preso contatti con l'ospedale per poter riproporre il servizio». L'associazione fornisce, inoltre, un servizio di assistenza ai familiari per aiutarli a trovare le soluzioni di cui hanno bisogno per curare il malato a domicilio anche attraverso il centro di ascolto della sede di Milano, dove è presente un pool di specialisti che risponde alle singole richieste.

Le terapie necessarie

«Bergamo sarà, inoltre, una delle sedi del congresso itinerante che è partito a fine maggio da Palermo e che percorrerà l'Italia per celebrare i 40 anni di Aisla. Arriverà nella nostra città il 5 ottobre, saremo al Kilometro Rosso e parleremo di cure palliative precoci per il paziente con Sla. Ovvero tutte quelle terapie che fin dai primi stadi della malattia possono migliorare la qualità di vita della persona affetta da Sla».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ibis, l'aiuto nel percorso difficile dopo la diagnosi

L'associazione a Bergamo
Nata nel '99, sostiene con ausili 95 malati di Sla. Ha 150 soci

Per sostenere e accompagnare i malati di Sla e le famiglie, dal 1999 a Bergamo è presente l'Associazione Ibis, quando la malattia non era ancora così conosciuta ma alcune persone (anche piuttosto conosciute come don Roberto Penati) cominciarono ad ammalarsi: così un gruppo di volontari decise di far nascere un'associazione per occuparsi nello specifico di questo tema, scegliendo di riconoscersi nell'Ibis, simbolo di libertà. «L'associazione è nata dal desiderio di voler rispondere in modo efficace ai problemi delle persone affette da Sla, mettendosi a disposizione sia dei pazienti che delle persone vicine», racconta il presidente Danilo Artina. Un mandato che a distanza di più di 20 anni l'associazione continua a portare avanti con costanza e determinazione. «Lavoriamo in stretta collaborazione con la dott.ssa Vedovello dell'Asst Papa Giovanni XXIII: quando al malato viene diagnosticata la malattia del motoneurone, la dottoressa propone l'adesione all'associazione perché noi possiamo aiutarli nel loro percorso. È un appoggio fondamentale soprattutto all'inizio, in quel tempo "morto" tra l'individuazione della malattia e l'attesa degli ausili del sistema sanitario».

L'équipe di professionisti

L'associazione gestisce, infatti, un magazzino ed un elenco di ausili, sempre tecnologicamente al passo e acquistati dopo un confronto con un'équipe di professionisti che sono quotidianamente a contatto con i malati, da fornire gratuitamente ai malati. Il magazzino, così come la sede dell'associazione, è situato a Bergamo in via Borgo Palazzo 130 nella sede dell'ex ospedale psichiatrico. Gli uffici sono aperti al pubblico il mercoledì oppure su appuntamento diretto con i volontari. Oggi l'associazione conta 150 soci e 95 malati di Sla che vi fanno riferimento, su un totale di 160 malati di Sla censiti nella Bergamasca. «In questi ultimi 5 anni abbiamo riscontrato che l'età della malattia si sta abbassando: non sono più prevalentemente i 60enni ad essere colpiti, ma anche i 30-40enni. Purtroppo non c'è ancora una risposta alla domanda: cosa può scatenare questa malattia?». Novità di quest'anno, nata dall'idea del consiglio direttivo, è «Ibis per noi»: uno spazio whatsapp a cui accedere tramite iscrizione nel quale i familiari possono segnalare problemi e confrontarsi con chi quei problemi li vive. «Le iscrizioni continuano ad aumentare e oggi contiamo 150 persone». Per maggiori informazioni visitare il sito www.associazioneibis.it.

«Amiche per mano» contro il tumore al seno

Camminata e fitness
Appuntamento domenica al Parco della Trucca

Camminare, fare fitness e divertirsi per sensibilizzare sul tumore al seno: sono queste le parole chiave della «Fit&Fun Walk» organizzata dall'Associazione Amiche per mano per domenica prossima alle 10 al Parco della Trucca di Bergamo. Un'iniziativa realizzata per la prima volta lo scorso anno e riproposta ora nella sua seconda edizione, dopo il successo ottenuto con più di 600 partecipanti. «L'idea è nata dall'esigenza di sensibilizzare soprattutto le persone più giovani al tema degli screening

e dei controlli per una diagnosi precoce, consci del fatto che gli screening in Lombardia partono dai 45 anni - racconta Paola Cornero, presidente di Amiche per mano -. Abbiamo quindi pensato ad un format per attrarre le persone più giovani, che unisce alla camminata un'attività di fitness con la musica e dello stretching».

L'idea ha colpito nel segno perché la proposta «fitness» nel 2022 ha davvero attratto un pubblico più giovane. «Il messaggio che vogliamo lanciare è di sottoporsi a controlli di visita senologica già a partire dai 20 anni, perché purtroppo vediamo che arrivano persone sempre più giovani con diagnosi di tumore al seno e

spesso con la malattia già in stadio avanzato. Diventa quindi fondamentale fare sensibilizzazione e far capire che come si fanno controlli regolari dal ginecologo bisogna farli anche dal senologo». Un'iniziativa che fa parte di un progetto più ampio dell'associazione, che da tempo si impegna per fornire visite senologiche gratuite alle donne che non rientrano ancora nella fascia degli screening e per sensibilizzare le ragazze più giovani. «Non è un evento a sé, ma fa parte di una mission che abbiamo capito essere essenziale». L'associazione Amiche per mano infatti si occupa di pazienti con tumore al seno e collabora con la Brest Unit di Hu-



Il «Fit&Fun Walk» 2022

manitas Gavazzeni nella sua struttura di Bergamo. Oltre all'attività di sensibilizzazione, con le sue 10 volontarie presenti in ospedale e con la forza di 450 soci, garantisce soste-

gno alle donne che ricevono una diagnosi di tumore al seno, realizza progetti di estetica oncologica, fornisce servizi convenzionati per terapie non coperte dal Sistema sanitario nazionale, sostiene la ricerca attraverso borse di studio e si impegna attivamente sul tema della comunicazione medico-paziente. È possibile partecipare alla «Fit&Fun Walk» iscrivendosi agli stand direttamente al Parco della Trucca domenica prossima dalle 8,30. È richiesta una quota di iscrizione di 10 euro a sostegno della ricerca e di attività rivolte alle pazienti di tumore al seno. Per maggiori informazioni visitare il sito www.amichepermano.it.