

## IL PROGRAMMA DELLA GIORNATA

Foyer Sala Conte Biancamano

### Laboratori interattivi per bambini e ragazzi

- 14:30** Attività in gruppo  
1 - "Disegna la tua storia"  
con l'aiuto di Edoardo Caimi, illustratore  
2 - Laboratorio creativo  
con materiali di recupero  
con Carlotta Zanlari di Città del Sole.
- 15.00** Spettacolo di Marionette  
con Silvia e il suo gruppo.
- 15.45** Nutella party per tutti!
- 16.00** "Cosa importa se"  
Interpretiamo la tua storia, pensieri e disegni  
con il supporto della Prof.ssa Caprin  
Voce narrante Giusi Tenace.
- 16:30** Mamma, gioco e aiuto chi ha bisogno.
- 17:00** Cocktail

Dalle **15:00**, in sala Conte Biancamano, incontri con medici esperti per l'approfondimento individuale delle tematiche connesse alla SLA.

**In omaggio a tutti bimbi un simpatico gadget!**



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AISLA ONLUS  
C.F.91001180032  
20139 Milano (Lombardia)  
Viale Ortles 22/4  
Tel +39 02 43986673  
Fax +39 02 5393893  
Email info@aisla.it

In collaborazione con:



si ringrazia il Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia  
"Leonardo da Vinci".

Con il sostegno di:



in collaborazione con MedicAir e Ecozema



Università Bicocca - Prof.ssa Caprin Ricercatrice  
Psicologia dello sviluppo Università Milano Bicocca  
specialista in Psicologia del ciclo di vita



CITTÀ  
DEL  
SOLE

Edoardo Caimi (illustratore)  
Giusi Tenace (voce narrante)

SLA GLOBAL DAY  
IL MONDO SI MUOVE PER FERMARE LA SLA.



**SABATO 22 GIUGNO 2013**  
**MUSEO DELLA SCIENZA E DELLA**  
**TECNOLOGIA - MILANO**

**FAMILY DAY AISLA**

Ingresso Via Olona 6/bis



Con il patrocinio di:

ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA  
**www.aisla.it**





## I 5 DIRITTI FONDAMENTALI DELLE PERSONE AFFETTE DA SLA

[Campagna mondiale "The Family-Tree of National ALS/MND Charters"]



**Le persone malate di SLA hanno diritto ad una diagnosi precoce e ad una corretta informazione sulla malattia.**



**Le persone malate di SLA hanno diritto a trattamenti specifici per la cura della malattia.**



**Le persone malate di SLA hanno diritto ad essere trattate come individui, con dignità e rispetto.**



**Le persone malate di SLA hanno diritto a massimizzare la qualità della propria vita.**



**Chi si prende cura di persone malate di SLA ha diritto ad essere considerato, rispettato, ascoltato e ben supportato.**

## LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia che ha un forte impatto sia sulle persone che ne vengono colpite sia sui familiari che li circondano. La SLA è una malattia neurodegenerativa dell'età adulta, che comporta la perdita progressiva dei neuroni deputati a controllare i muscoli e il loro movimento. Diversi studi epidemiologici internazionali hanno confermato un'incidenza media della SLA di 2-3 casi su 100.000 abitanti l'anno. Pur essendo, ad oggi, una malattia inguaribile che, inevitabilmente, comporta dei cambiamenti nello stile di vita di tutti i componenti della famiglia, con la SLA è possibile convivere. Attraverso un'adeguata e corretta presa in carico, il corretto utilizzo di alcuni ausili tecnologici ed una completa ed esaustiva informazione è possibile – e doveroso - mantenere in ognuno una qualità di vita degna di questo nome.

### LA SLA IN ITALIA

In Italia si stimano più di 6.000 persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e si prevede che ogni anno si registreranno circa 2.000 nuovi casi. \*



\*dati EURALS Consortium – Consorzio Europeo Sclerosi Laterale Amiotrofica

## AISLA

AISLA Onlus, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, è nata nel 1983. Favorisce l'informazione, la ricerca e la formazione sulla SLA e stimola le strutture competenti a una presa in carico adeguata dei malati. Conta attualmente 1636 soci e 57 rappresentanze territoriali in 19 regioni. Si avvale di oltre 250 volontari e di 10 collaboratori. Nel 2003 ha aperto il Centro di ascolto e consulenza sulla SLA, che fornisce un supporto quotidiano telefonico da parte di una serie di professionisti ai pazienti e alle loro famiglie. Nel 2008 ha dato vita insieme ad altri soggetti al Centro Clinico NeMO di Fondazione Serena, un centro ad alta specializzazione che offre supporto clinico, assistenziale e psicologico alle persone con malattie neuromuscolari. Sempre nel 2008, AISLA ha creato - con Fondazione Vialli e Mauro onlus, Fondazione Cariplo e Fondazione Telethon - AriSLA, il principale organismo europeo di ricerca scientifica sulla SLA. Ad oggi, AriSLA ha investito oltre 5.350.000 di euro. Sono attivi 43 gruppi di ricerca con oltre 100 ricercatori. Solo negli ultimi due anni la ricerca finanziata da AriSLA ha prodotto 53 pubblicazioni scientifiche.

## Per sostenere AISLA:

Bonifico bancario BANCO POPOLARE c/c intestato:

**A.I.S.L.A. Onlus**

**codice IBAN:**

**IT 04 V 05034 10100 00000001065**

Conto Corrente Postale

**c/c: 17464280**

intestato a: **A.I.S.L.A. Onlus**

