

EVENTO PRIMA GIORNATA REGIONALE DELLA SLA 13 OTTOBRE 2024 - CATTEDRALE METROPOLITANA DI BOLOGNA

Solidarietà e prospettive nella Giornata di sensibilizzazione sulla SLA a Bologna

Bologna, 13 ottobre 2024 – La Cattedrale Metropolitana di Bologna ha ospitato un'importante giornata dedicata alla sclerosi laterale amiotrofica (SLA), in occasione di un evento organizzato da Assisla in collaborazione con la Chiesa di Bologna ed Anci Emilia Romagna. La manifestazione ha coinvolto pazienti, famiglie, operatori sanitari, associazioni di volontari e rappresentanti istituzionali, creando un momento di riflessione e solidarietà volto a sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni su questa grave malattia neurodegenerativa.

La giornata è stata inaugurata con la celebrazione della Messa officiata dal Cardinale Matteo Maria Zuppi, a cui hanno fatto seguito gli altri due successivi momenti quello del conforto con i pazienti e loro familiari e quello della testimonianza con le istituzioni e i rappresentanti del mondo del Terzo Settore, della cultura, della scienza e della ricerca,

Il direttore dell'Ufficio Comunicazioni dell'Arcidiocesi, Alessandro Rondoni, che ha partecipato all'evento come moderatore, ha espresso gratitudine ai presenti e a tutti coloro che hanno reso possibile l'iniziativa, invitando tutti dapprima ad un momento di conforto comunitario e successivamente lasciando la parola al Cardinale Zuppi il quale con generosità ha introdotto il momento della testimonianza con gli interventi dei relatori.

Il presidente di Assisla Filippo Martone ha posto l'accento sull'importanza di unire la comunità nella lotta contro l'isolamento dei malati di SLA. Ha evidenziato il ruolo cruciale delle famiglie e delle associazioni del terzo settore, annunciando inoltre, nell'ambito di un impegnativo programma di sviluppo di Assisla, nuovi progetti mirati a potenziare i servizi territoriali, comunali e regionali. Difatti il protocollo d'intesa sottoscritto tra Assisla APS e Anci Emilia Romagna rappresenta un mirabile esempio, più volte citato durante gli interventi, attraverso il quale si realizza una collaborazione con istituzioni e organizzazioni sociali che contribuisce attivamente e concretamente a rafforzare e a potenziare, ad ampio raggio, i servizi territoriali, passando anche attraverso progettualità europee e la creazione di una rete di volontariato di nuova generazione.

Nel suo intervento l'Assessore alla Sanità della Regione Emilia-Romagna, Raffaele Donini ha sottolineato la necessità di un approccio integrato e multidisciplinare nella cura dei pazienti affetti da SLA. Ha ribadito l'impegno della Regione nell'adeguamento dei servizi sanitari per garantire un migliore accompagnamento alle famiglie, e ha evidenziato il ruolo strategico della ricerca scientifica nella prevenzione e nel trattamento della malattia.

Il direttore generale dell'AUSL di Bologna, Paolo Bordon ha sottolineato l'importanza del modello di assistenza centrato sul paziente, che favorisce la collaborazione tra diverse specializzazioni cliniche per fornire risposte coordinate e tempestive. Bordon ha poi annunciato l'ampliamento dell'Ospedale Bellaria con 16 posti letto dedicati alle malattie neuromuscolari e l'intenzione di condividere le migliori pratiche con altri centri di eccellenza, come il Centro Nemo.

L'Assessore al Welfare del Comune di Bologna, Luca Rizzo Nervo ha ribadito l'importanza di una rete collaborativa che coinvolga istituzioni, comunità locali e strutture sanitarie, sottolineando la necessità di promuovere costantemente la ricerca e di mantenere alta l'attenzione pubblica sulla SLA.

Il Direttore Scientifico dell'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche dell'Azienda USL di Bologna Prof. Raffaele Lodi nel suo intervento ha parlato della necessità di comprendere meglio i meccanismi genetici alla base della SLA per sviluppare nuovi approcci terapeutici. Ha ribadito il valore della collaborazione multidisciplinare, coinvolgendo pazienti, famiglie e decisori politici, e ha sottolineato la necessità di aumentare i finanziamenti per la ricerca. Lodi ha inoltre descritto l'impegno dell'istituto a livello nazionale e internazionale, collaborando con altri ospedali e reti di ricerca per avanzare nella comprensione delle malattie neuromuscolari.

La neurologa Dr.ssa Veria Vacchiano, co-coordinatrice del Team SLA dell'ospedale Bellaria di Bologna ha testimoniato il suo impegno nel PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) lavorando con un team multidisciplinare per fornire un supporto completo ai pazienti. Ha sottolineato l'importanza del dialogo con i pazienti e i caregiver per comprendere le loro esigenze e l'efficacia del modello che consente ai pazienti di ricevere cure a domicilio. La Dottoressa Vacchiano ha evidenziato l'importanza dell'innovazione, attraverso l'integrazione di nuove tecnologie e laboratori all'avanguardia per migliorare continuamente la qualità delle cure.

La responsabile scientifica Simona Genovese, rappresentante del Gruppo di Coordinamento UVM Grad/Disabili e Tutela Fragilità dell'Azienda USL di Bologna ha posto l'accento sul coinvolgimento del territorio nel garantire la continuità della cura per i pazienti affetti da malattie neuromuscolari. Ha enfatizzato il ruolo della rete di collaborazione tra servizi sanitari e sociali per monitorare e adattare le risposte alle esigenze dei pazienti, promuovendo un approccio interdisciplinare e la prevenzione delle complicazioni legate alla progressione della malattia.

Erika Capasso, delegata alle Politiche per il Terzo Settore del Comune di Bologna nonché Delegata alle Politiche per il Terzo Settore per ANCI Emilia Romagna ha spiegato il valore della collaborazione tra amministrazioni pubbliche, terzo settore e volontariato. Ha sottolineato l'importanza della « amministrazione condivisa » come modello di governance inclusiva, capace di affrontare le sfide sociali e sanitarie attraverso alleanze solide e partecipative. Ha illustrato i progressi della mappatura regionale, che coinvolge i comuni nell'integrazione delle politiche di salute pubblica con il terzo settore e ha fortemente valorizzato il protocollo d'intesa siglato con Assisla APS definendolo un esempio virtuoso e punto di partenza importante nello sviluppo di futuri percorsi comuni e condivisi.

Il momento della testimonianza si è concluso con l'intervento del Presidente UCAI Unione Cattolica Artisti Italiani Sezione di Bologna, Gabrio Visentini il quale ha riservato alla platea un annuncio in merito all'organizzazione di una mostra e di un'asta benefica di opere d'arte donate generosamente dagli artisti UCAI. Il ricavato della vendita all'asta sarà devoluto ad Assisla APS a sostegno dei progetti e della missione dell'associazione. La data di tale evento sarà comunicata prossimamente attraverso tutti i canali preposti. Il Presidente UCAI ha invitato la comunità a partecipare attivamente con il proprio contributo.

La giornata si è conclusa con i ringraziamenti del Presidente di Assisla Filippo Martone rivolti ai pazienti e ai familiari per la loro preziosa presenza, a tutti i volontari, ai partecipanti, ai partner che hanno contribuito con il loro sostegno alla realizzazione dell'evento, al partner storico di Assisla Virtus Bologna, e alle istituzioni che hanno offerto il loro patrocinio all'iniziativa, nonché ai relatori, che a diverso titolo, hanno dato il loro importante contributo.

L'evento ha messo in luce l'importanza della ricerca, dell'innovazione e della solidarietà nel migliorare la qualità della vita delle persone affette da SLA, promuovendo un modello di assistenza basato sulla cooperazione e sull'integrazione tra pubblico e privato ma ha rappresentato soprattutto un significativo passo avanti nella sensibilizzazione e nel sostegno continuo ai malati di SLA e alle loro famiglie nonché un momento ricco di emozione e di umanità di cui si sentiva il bisogno

L'auspicio del Cardinale Zuppi che ha esortato la comunità a continuare a sostenere le famiglie colpite dalla SLA, sottolineando l'importanza di un impegno comunitario, costante e continuo per abbattere le barriere e favorire l'integrazione sociale, rappresenta sicuramente il vero segno da cogliere nel significato di questa giornata che si conclude con l'annuncio del Presidente di Assisla Filippo Martone di un nuovo appuntamento all'anno prossimo per LA SECONDA GIORNATA REGIONALE DELLA SLA.

<https://www.chiesadibologna.it/celebrata-la-1a-giornata-regionale-della-sla/>

Comunicazione - Ufficio Stampa
Assisla APS
www.assisla.it
comunicazione@assisla.it