ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Fondata nel 1983 è il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, AISLA è stata riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità.

L'impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA. L'Associazione conta più di 2.300 soci, 64 sedi territoriali presenti in 19 regioni. Si avvale di 300 volontari, 12 collaboratori e di una Commissione Medico-Scientifica composta da 19 esperti. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione.

Nel 2003 ha creato il Centro di ascolto e consulenza sulla SLA che si avvale di un team multidisciplinare di 20 specialisti (neurologi, pneumologi, fisiatri, fisioterapisti, nutrizionisti, terapisti occupazionali, logopedisti specialisti in tecniche di comunicazione aumentativa alternativa e deglutologi, assistenti sociali, infermieri palliativisti, care giver e psicologi) risponde mediamente a 10mila chiamate ogni anno.

Dal 2008 è socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione ed è annualmente **certificata dai revisori di Qualità ISO 9001:2008** con attenzione ai processi di formazione, raccolta fondi e del Centro di Ascolto.

Nel 2008 ha fondato AriSLA, **Fondazione Italiana di ricerca per la SLA,** insieme a Fondazione Telethon, Fondazione Cariplo e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, costituendo il primo organismo a livello italiano ed europeo a occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA.

Dal 2008 è socio fondatore dei Centri Clinici NeMO, di Fondazione Serena Onlus, di cui fanno parte anche UILDM, Fondazione Telethon, Slanciamoci, Famiglie Sma e Fondazione Vialli e Mauro onlus. Il network oggi conta su 7 sedi: di Milano, Roma, Arenzano (Genova), Brescia, Napoli, Trento e Ancona.

Nel 2012 ha creato il GipSLA (Gruppo Italiano Psicologi Sla) partecipato da circa 60 professionisti. Nel 2018 ha finanziato il **progetto "Baobab", primo studio al mondo sui bambini** e i preadolescenti con un genitore colpito dalla SLA.

Nel 2019 ha creato la prima Biobanca Nazionale sulla SLA, infrastruttura di ricerca situata al Policlinico Gemelli di Roma, in cui sono conservati i campioni biologici di pazienti affetti da SLA, necessari per condurre ricerche scientifiche su questa patologia. E, **nel 2020, ha avviato il primo Registro Nazionale sulla SLA**, per la raccolta sistematica dei dati anagrafici, genetici e clinici delle persone colpite da SLA in Italia. È uno strumento fondamentale per capire i possibili fattori di rischio della malattia e ad accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

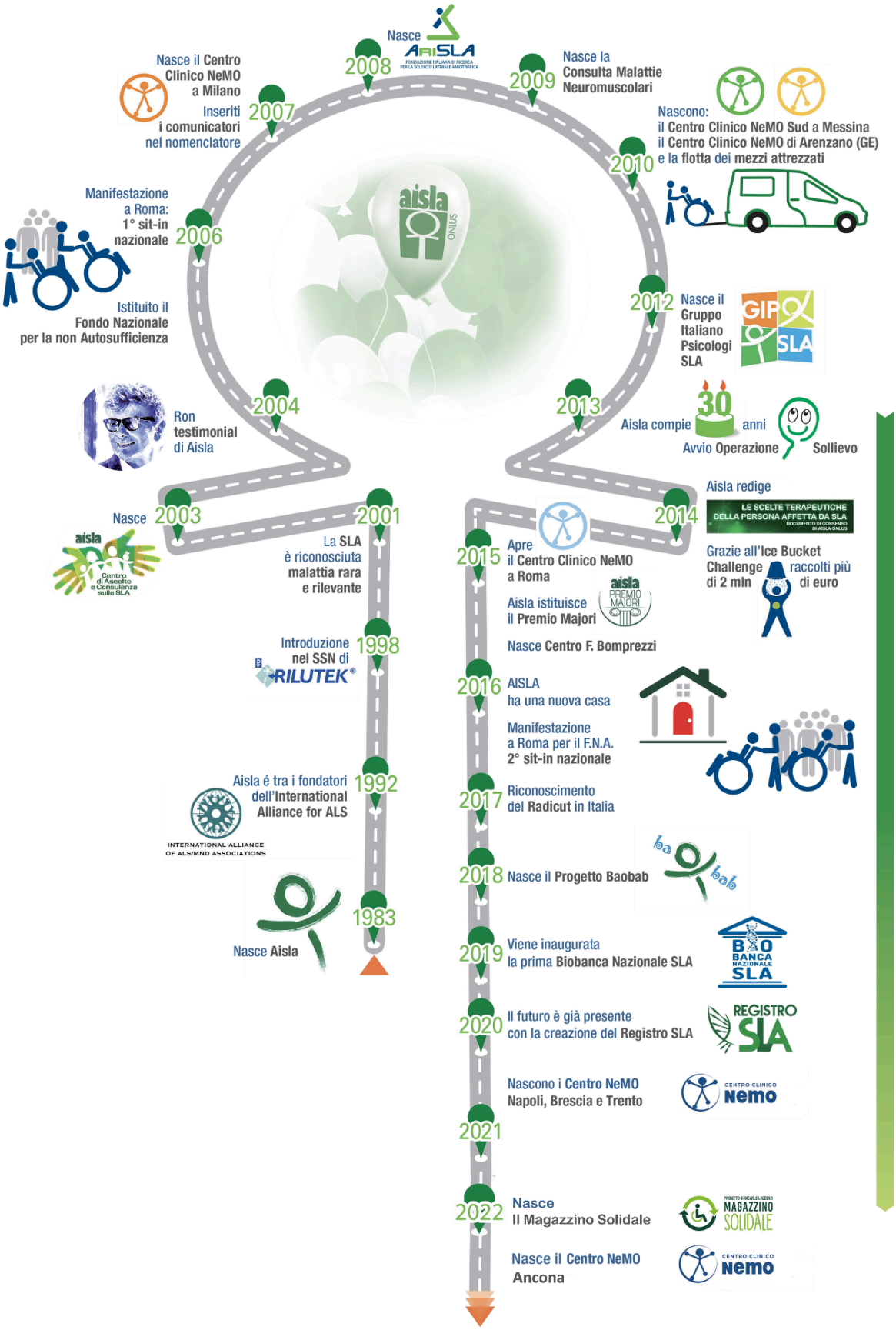
Dal 2022 promuove il Magazzino Solidale per incentivare e organizzare lo scambio di materiali di consumo e ausili quando questi sono in esubero o non più necessari.

AISLA supporta la Fondazione Paladini di Ancona e il Centro riabilitativo "Fondazione Federico Milcovich" di Padova. È associata alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), alla Federazione Cure Palliative (FCP) e alla Società Italiana Cure Palliative (SICP), al Forum del Terzo Settore, alla Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità (LEDHA) e aderisce a Cittadinanzattiva e alla "Consulta permanente delle associazioni dei pazienti e cittadini" della Federazione nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI). **È membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association e socio promotore e fondatore di EUPALS** (organizzazione europea per professionisti e pazienti) e dell'**Associazione "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari**".

Dal 15 maggio 2021, Fulvia Massimelli è la presidente nazionale.

Sito: www.aisla.it | **Twitter:** https://twitter.com/aislaonlus | **Facebook:** www.facebook.com/AISLA | **Instagram**: https://www.instagram.com/aislaonlus/ | **Youtube:** https://www.youtube.com/user/aislaonlus

Ufficio Comunicazione: ufficiostampa@aisla.it



Ultimo aggiornamento: febbraio 2023

Ufficio Comunicazione: ufficiostampa@aisla.it