**Comunicato stampa**

**MASSIMO MAURO CONFERMATO ALLA PRESIDENZA DI AISLA**

*Massimo Mauro è stato rieletto presidente di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Sono stati nominati inoltre il vicepresidente, tesoriere e segretario nazionale.*

**Milano, 6 maggio 2017 –** AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, ha confermato Massimo Mauro alla presidenza dell’associazione. Massimo Mauro ha già guidato AISLA negli ultimi 4 anni dopo l’elezione nel dicembre del 2012. L’assemblea dei soci di AISLA ha eletto 13 nuovi membri del consiglio direttivo che, oltre a confermare Massimo Mauro alla presidenza, hanno nominato vicepresidente di AISLA, Pina Esposito, tesoriere, Fulvia Massimelli e segretario nazionale Maurizio Colombo.

**Massimo Mauro, neo-eletto presidente di AISLA, ha commentato**: *“Assumo il nuovo incarico con grande gioia, entusiasmo e la consapevolezza di essere di fronte a una nuova responsabilità. Negli ultimi anni abbiamo rafforzato l’Associazione, che oggi conta oltre 2000 soci e 300 volontari attivi in tutta Italia, sostenuto la ricerca scientifica sulla SLA, con oltre 5 milioni di euro raccolti grazie alle donazioni, potenziato l’offerta di servizi gratuiti alle persone attraverso il progetto “Operazione sollievo” e il lavoro del Centro di ascolto. L’obiettivo per il futuro è continuare a sostenere la ricerca e difendere con sempre maggiore forza i diritti delle persone con SLA che devono avere un’assistenza adeguata e non devono mai essere lasciati soli.”*

**Il bilancio delle attività 2012-2016**

AISLA è impegnata in attività di sostegno e aiuto delle persone colpite dalla malattia, oltre 6.000 in Italia, e delle loro famiglie, grazie al lavoro di 300 volontari in 63 sedi territoriali dell’associazione in 19 regioni e al Centro d’Ascolto, il servizio gratuito di consulenze telefoniche dell’associazione.

Solo nel 2016 **il Centro d’Ascolto di AISLA ha ricevuto oltre 2500 chiamate.**

1. **La presenza sul territorio**. AISLA oggi conta su oltre **2000 soci** con un aumento del 37% negli ultimi 4 anni. L’ampliamento dell’associazione ha consentito il rafforzamento dell’attività di AISLA sul territorio dove l’associazione è impegnata, oltre che nelle attività a sostegno delle persone con SLA, nel lavoro con le istituzioni locali finalizzato al miglioramento dell’assistenza dei malati. Negli ultimi 4 anni sono state aperte dieci nuove rappresentanze territoriali.
2. **Finanziamento della ricerca.** AISLA ha finanziato la ricerca scientifica sulla SLA con 5 milioni di euro. Un forte impulso è arrivato nel 2014 dall**’Ice Bucket Challenge**, la campagna mondiale delle “secchiate d’acqua benefiche”, che l’Associazione ha sostenuto e promosso in Italia. Grazie all’Ice Bucket Challenge AISLA ha raccolto in Italia 2,4 milioni di euro che sono stati utilizzati per sostenere la ricerca scientifica e dare un aiuto concreto alle persone con SLA.
3. **“Operazione sollievo”.** Nel 2013 AISLA ha avviato il progetto che si propone di migliorare la qualità della vita dei malati attraverso aiuti concreti. In questi anni l’associazione ha dedicato all’Operazione Sollievo 1 milione di euro di donazioni (di cui oltre 320 mila euro già utilizzati) per interventi a sostegno delle persone con SLA come contributi economici per le famiglie in difficoltà che hanno bisogno di una badanti e l’acquisto o il noleggio di strumenti necessari all’assistenza domiciliare dei malati (sollevatori, materassi antidecubito e sedie a rotelle, anche i comunicatori).
4. **I diritti dei malati.** AISLA si è impegnata negli ultimi anni per la difesa dei diritti delle persone con SLA attraverso un impegno su più fronti:
* ha realizzato nel 2014 il **Documento sulle scelte terapeutiche** delle persone con SLA, seguito, quest’anno, dal documento sulle **Dichiarazioni anticipate di trattamento** che evidenzia quali sono oggi i diritti delle persone colpita da SLA nella scelta delle terapie, nel rispetto della normativa vigente e della deontologia medica;
* partecipa al **Tavolo interministeriale per le non autosufficienze** e si impegna affinché le istituzioni stanzino risorse adeguate per l’assistenza a domicilio delle persone con SLA, attraverso il Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, (FNA) e il Fondo per le Politiche Sociali;
* insieme al **Consiglio Nazionale del Notariato**, si sta battendo per permettere alle persone con SLA di firmare documenti e atti ufficiali attraverso il puntatore oculare e senza dover più ricorrere a un intermediario;
* insieme ad altre associazioni di malati e disabili gravi, sta lavorando con le istituzioni per un **riconoscimento legale del care giver**, la figura che assiste a domicilio le persone con handicap gravi;
* promuove anche attraverso **corsi di formazione ai medici e agli operatori sanitari**, la diffusione di una corretta e completa presa in carico della persona con SLA, dalla diagnosi ai diversi stadi della malattia, che comprenda anche l’impiego delle **cure palliative**.

 Tutti i servizi offerti da Aisla Onlus sono gratuiti e non è necessario essere soci per beneficiarne.

Il presidente e il consiglio direttivo nominati oggi resteranno in carica per il triennio 2017-2019.

Ufficio stampa AISLA Onlus

SEC S.p.A. via P. Castaldi 11, Milano

Laura Arghittu – 02 6249991 – cell. 335 485106 – arghittu@secrp.com

Daniele Murgia – 02 6249991 – cell. 338 4330031 – murgia@secrp.com