

Carissimi sostenitori,
nel gennaio 2006 Claudio fondava ASLASI. L'ha fondata per portare aiuto a chi come lui si doveva confrontare con una malattia allora sconosciuta, di cui nessuno parlava e che ancora poche persone sapevano come affrontare. La SLA.

A quel tempo i problemi maggiori erano legati all'aiuto nelle pratiche giornaliere, ai mezzi ausiliari, a quelle attività elementari che normalmente si eseguono senza pensare quando siamo sani ma che da ammalati diventano montagne enormi da scalare.

Da allora si sono potuti notare forti miglioramenti, purtroppo la ricetta della perfezione ancora nessuno l'ha trovata, ma piano piano interagendo con le difficoltà incontrate, possiamo tracciare una mappa che sicuramente sarà di aiuto negli anni a venire.

La malattia è sempre soggettiva e le necessità variano da paziente a paziente. Interagendo con il malato e con chi lo accompagna possiamo capire cosa può essere di aiuto e cosa no. Non tutti accettano mezzi ausiliari come il comunicatore oculare oppure la sedia a rotelle elettrica o ancora un congegno al polso da tenere 24 ore al giorno. Quindi grazie alla consulenza e alla rete di cura che sta intorno al paziente possiamo definire le esigenze.

ASLASI in questi anni ha potuto mettere a disposizione mezzi ausiliari tra cui materassi anti-decubito, telefoni con allarmi incorporati, pulsanti chiedi aiuto, letti elettrici e aiuti finanziari.

La cifra stanziata in questi sei anni si aggira intorno ai 46'000 franchi.

Foto materassi

Fino a due anni fa avevamo anche un'infermiera che si recava a domicilio e che tramite la consulenza diretta poteva indirizzare i pazienti verso le varie figure professionali (medici, fisioterapisti, ergoterapisti ecc) e si occupava delle richieste finanziarie. Ora possiamo avvalerci di questa consulenza tramite altri enti che si occupano delle persone affette da questa patologia e grazie alla collaborazione le nostre volontarie e possono confidare nel loro sostegno.

Grazie all'esperienza maturata da tutti noi come pure al contributo di informazioni che ci trasmettono i malati e le loro famiglie possiamo migliorare continuamente l'offerta, la consulenza e il sostegno che ci vengono richiesti direttamente.

Abbiamo collaborato ad organizzare dei piccoli seminari dove specialisti hanno esposto i progressi di cura avvenuti negli ultimi anni. Progressi derivanti dagli studi clinici effettuati in ogni parte del mondo. Anche ASLASI ha contribuito al finanziamento per la ricerca.

I pazienti che hanno partecipato a questi seminari hanno potuto rivolgere domande ai vari professionisti.

Con la SLA Svizzera nel 2010 abbiamo organizzato una settimana di vacanza alla quale hanno partecipato una decina di ammalati accompagnati da famigliari e amici. Hanno potuto soggiornare presso la Clinica Sta Chiara a Locarno e tramite una rete organizzata a DOC è stato possibile seguirli adeguatamente sia all'interno che all'esterno della clinica.

In questi anni ci è stato possibile conoscere molte realtà, tante persone ci hanno lasciato parte di sé e a nostra volta abbiamo lasciato in loro parte di noi. Tante persone che affrontano un destino avverso con coraggio e dignità. Persone che si trovano in difficoltà per il semplice fatto di non riuscire a stringere una tazzina, a comporre un numero telefonico o ancora peggio, a non poter più parlare e quindi impossibilitati a farsi capire anche nelle mansioni più semplici.

Grazie alla collaborazione con Myosuisse rappresentata dalla signora Anna Maria Sury, alla quale va un ringraziamento particolare per la mole di lavoro svolta in questi anni, ci è stato possibile seguire da vicino parecchi pazienti. La signora Sury conosce a fondo le necessità dei malati, le difficoltà che incontrano giornalmente e grazie all'esperienza acquisita li può indirizzare verso ciò che è meglio per loro.

Con la nostra associazione non risolviamo loro la vita e nemmeno ci è possibile guarirli, ma li possiamo aiutare tramite consulenze, fornendo materiale, aiutandoli finanziariamente in modo da coprire il restante costo di quello che non viene corrisposto interamente dai normali canali di finanziamento.

E per concludere questo piccolo resoconto ci terrei a ringraziare i nostri volontari che in ogni occasione collaborano affinché tutto possa avvenire nel miglior modo possibile. Ognuno di loro si mette a disposizione e non importa quale sia il compito lo svolgono con gioia e passione.

GRAZIE di cuore a chi ogni anno versa contributo, fa donazioni, ci dona premi... insomma a tutti voi

Grazie alla rete di volontariato ci è stato possibile organizzare delle gite sui monti di Cardada, alle Isole di Brissago a delle grigliate e infine, molto gradito, alla proiezione di un film in piazza grande in occasione del Film Festival di Locarno.

Per il 2013 vista l'esperienza positiva si pensava di riproporre la vacanza.



Naturalmente queste attività anche se possono avvalersi di tanto lavoro di volontariato, hanno un costo e quindi, oltre al sostegno finanziario dei nostri soci, abbiamo organizzato delle raccolte fondi.

Tra le quali:

2006

Mostra pittorica di Elsa Molinari

Commedia dialettale "Poker d'Oss" Gruppo teatrale Mezzovico

2007

Derby hockeystico Lugano-Ambri

Concerto di Natale Filarmonica Mosaico

Serata di beneficenza presso circolo medico

2008

Mercatini natalizi

Commedia dialettale "Matilda"

2009

Concerto Fisarmonicisti Swiss Accordion Chiesa Mezzovico

Mercatini Natalizi

2010

Seminario Myosuisse-SLA Svizzera-ASLASI
Concerto Davide Van de Sfroos Conza Lugano
Mercatini Natalizi
Concerto Trio Trigon Sala Multiuso Paradiso

2011

Concerto Swiss Accordion Sala Multiuso Paradiso
Simposio novità sulla SLA Ospedale Civico Lugano
Mostra pittorica Elsa Molinari Ospedale Civico Lugano
Mercatini Natalizi

2012

Tombola Centro Malaspada
Claudio Poma Day
Mercatini Natalizi
Vendita vino Cantina Sociale Giubiasco

