



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



Genitori per la Ricerca
sull'Atrofia Muscolare Spinale

Comunicato stampa

CORONAVIRUS: #DISTANTIMAVICINI, OLTRE 100.000 EURO RACCOLTI

Scende in campo Nino D'Angelo, testimonial di NeMO Napoli, che ha reso possibile in Campania la distribuzione di 5000 mascherine.

Neri Marcorè sarà oggi l'ospite d'onore della prima puntata della rubrica #distrattimavicini in diretta sulla pagina Facebook di Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Milano, 1 aprile 2020 – Nella prima settimana ha raccolto 112.000 euro la campagna #distantimavicini - <https://distantimavicini.aisla.it/> lanciata da Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Famiglie SMA e UILDM, Unione Lotta alla Distrofia Muscolare: l'iniziativa è finalizzata a sostenere il lavoro dei Centri Clinici NeMO di Milano, Roma, Arezano e Messina, specializzati nell'assistenza delle persone con SLA, SMA e distrofie muscolari, che in questi giorni stanno affrontando sforzi straordinari per continuare ad assistere i pazienti, proteggendoli il più possibile dal rischio del contagio.

La campagna ha subito incontrato il sostegno di personaggi noti: grazie all'appello lanciato su Facebook da **Nino D'Angelo**, accolto dall'azienda Siag Italian Coffee, è stato possibile consegnare 5.000 nuove mascherine chirurgiche destinate alle persone colpite da SLA, SMA e distrofie muscolari in Campania. **Neri Marcorè** è il protagonista della puntata di lancio **in diretta Facebook** - <https://www.facebook.com/AISLA/>, della rubrica #distrattimavicini, in programmazione oggi pomeriggio, mercoledì 1 aprile alle 18.00. L'idea nasce dalla volontà da un lato di informare e aggiornare con consigli utili; dall'altro offrire un momento di svago e divertimento per aiutarci ad affrontare anche con leggerezza la quotidianità di questi giorni.

Con lo stesso obiettivo, #distantimavicini sbarca su **Spotify** con la musica per contenere il silenzio ai tempi del coronavirus - https://open.spotify.com/user/quqe6fg9r0fb6t3c2939gf3cm?si=LjaobpVxRZOtb_fqAV7S7g -. Bach diceva: - "La musica aiuta a non sentire dentro il silenzio che c'è fuori ", così sul popolare servizio di streaming è disponibile una gamma di playlist con ore di musica che spazia dai Queen ai Rush, dai Pink Floyd a Mario Venuti e dai Kool and the Gang ai Rolling Stones, ma anche i più grandi successi dedicati ai bambini.

Grazie ai primi risultati della campagna - 112.000 euro nella prima settimana - i Centri Clinici NeMO stanno affrontando l'emergenza riorganizzando l'assistenza e attivando nuovi servizi di presa in carico per i pazienti: oltre a dotarsi di tutti i dispositivi di protezione individuale dal contagio, diversi sono i servizi di presa in carico a distanza già operativi: in una settimana sono stati oltre 200 gli interventi di assistenza.

A questi si aggiungono le attività dell'ambulatorio di psicologia e psicoterapia a distanza: chiamando il **numero verde 800 21 22 49** attivo dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 12.00 e dalle 14.00 alle 18.00, l'operatore accoglie la richiesta ed entro 48 ore si verrà richiamati dallo psicologo di riferimento dei Centri NeMO con il quale concordare l'avvio dell'ambulatorio.

Ufficio stampa AISLA Onlus
SEC Newgate
Laura Arghittu – cell. 335 485106
Daniele Murgia – cell. 338 4330031
aislapress@secrp.com

Ufficio stampa Famiglia SMA
Michela Rossetti – cell. 3479951730
gdgpress@gmail.com

Ufficio stampa UILDM
Alessandra Piva – cell. 3472470786
uilmcomunicazione@uilm.it
Chiara Santato – cell. 349 0535029
chiarasantato@uilm.it

AISLA fondata nel 1983 e riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità, sostiene la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza. 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 oltre 2.000 soci, 63 sedi territoriali presenti in 19 regioni. Si avvale di oltre 250 volontari e di 8 collaboratori. La campagna #distantimavicini si aggiunge alle iniziative già adottate nei giorni scorsi da Aisla per aiutare le persone con SLA in Italia: l'attivazione della piattaforma di videochat per mettere in contatto psicologi e volontari con

#DISTANTIMAVICINI 



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE



le persone con SLA a casa (per informazioni info@aisla.it) e il Centro d'ascolto (02/66982114 e centroascolto@aisla.it), il numero a cui rispondono gratuitamente gli esperti dell'associazione (medici, psicologici, infermieri,...);

FAMIGLIE SMA nasce nel 2001 dalla tenacia di un papà. Dalla sua nascita l'associazione sostiene progetti di accoglienza e sostegno dei nuovi genitori, assistenza dei bambini attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, finanziamento della ricerca per trovare una cura per la SMA, promozione e sostegno a sperimentazioni cliniche per la SMA. Famiglie SMA ha sviluppato un importante circuito di relazioni con le maggiori associazioni di malattie neuromuscolari in Italia, con cui ha contribuito a sviluppare o creare progetti comuni, tra i quali i Centri Clinici NeMO di Milano, Messina e Roma, il Numero Verde Stella 800.58.97.38, di supporto alle famiglie o il Registro per le malattie neuromuscolari.

UILDM nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 65 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

I CENTRI CLINICI NeMO: Sono centri multidisciplinari ad alta specializzazione pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie neuromuscolari come la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), la SMA (Atrofia Muscolare Spinale) e le distrofie muscolari. Si basano su una concezione della cura che ha come centro dell'interesse la presa in carico della persona e delle sue esigenze complessive, attraverso un team multidisciplinare e specialistico. NeMO è un modello di sanità unico che ha dimostrato di essere un progetto replicabile e le cui prestazioni sanitarie sono erogate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale.

#DISTANTIMAVICINI 