



Nome Utente  Password  [Login](#)

Registrati al sito VITA | Password dimenticata? [Clicca qui](#)

Cerca

La voce dell'Italia responsabile. 

[Lavoro](#) [Leggi & Norme](#) [Agenda](#) [Italia Non Profit](#) [Donazioni](#) [CSR News](#) [Investor Relations](#) [Shop](#)

Mercoledì 10 agosto 2011 • Ore 14:40

[▶ VITA Magazine](#) [▶ VITA Europe](#) [▶ COMMUNITAS](#) [▶ Yalla Italia!](#) [▶ Afronline](#)

Di Redazione

## SUSSIDIARIETÀ. Un network per le malattie neuromuscolari

01 agosto 2011

Segnala a un amico

Scrivi qui l'email del destinatario

Invia

Stampa articolo



*Aisla, Arisla, Centro Clinico Nemo di Fondazione Serena e Uildm per la prima volta insieme al Meeting di Rimini*

Una "filiera" per creare nuove sinergie per la ricerca, l'assistenza, l'informazione ai pazienti. Saranno per la prima volta insieme alla XXXII edizione del Meeting di Rimini, dal 21 al 27 agosto, dedicato quest'anno al tema "L'esistenza diventa una immensa certezza", l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), la Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (AriSLA), il Centro Clinico NEMO di Fondazione Serena Onlus e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDm), da oggi alleate per combattere le malattie neuromuscolari e offrire supporto a 360 gradi ai pazienti colpiti da queste patologie, secondo il principio della sussidiarietà.

AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, e UILDm, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, operano da decenni per l'accoglienza, il sostegno diretto al paziente e alla sua famiglia, l'informazione sulla malattia, la promozione dei diritti e dell'integrazione sociale della persona con disabilità attraverso un'azione diretta con le Istituzioni, nonché il supporto alla ricerca scientifica.

Partendo dal bisogno dei loro associati, hanno voluto dare risposte concrete con la creazione presso l'Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano del Centro Clinico NEMO di Fondazione Serena Onlus, un polo innovativo di assistenza clinica multidisciplinare e centro polifunzionale per la cura dedicata alle malattie neuromuscolari voluto dai malati per i malati ed in grado di garantire un'assistenza omnicomprensiva, e di AriSLA, Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), ente impegnato a promuovere, sostenere e coordinare la ricerca scientifica d'eccellenza sulla SLA. Oggi i quattro enti sono in grado di dar vita ad un nuovo modello di collaborazione che mette in gioco e dà concretezza al principio di "sussidiarietà orizzontale", secondo il quale le specificità di ciascuno concorrono al raggiungimento di un unico obiettivo: assistenza e partecipazione, accoglienza, presa in carico e ricerca per combattere in modo efficace le malattie neuromuscolari, avendo come priorità il paziente e la sua famiglia perché la speranza divenga "certezza dell'esistenza". «Quello che presentiamo in questa sede è un vero e proprio network» ha dichiarato Mario Melazzini, Presidente di AISLA e di AriSLA. «Tutte le esperienze, anche in campo internazionale e non solo per le malattie neuromuscolari, portano verso questa direzione: mettere sotto una cabina di regia i segmenti di cui si compone il mondo che ruota intorno alla patologia. Una cabina di regia non unica, ma condivisa tra i vari attori di riferimento di quella che diventa una vera e propria filiera che sostiene i malati partendo dalla ricerca, alle cure, al sostegno quotidiano ai pazienti e alle famiglie».

«L'obiettivo con cui è nata questa alleanza – ha commentato Alberto Fontana, Presidente di Uildm e di Fondazione Serena-Centro Clinico Nemo - è mettere i pazienti e le loro esigenze al centro di un'azione forte e condivisa grazie alla sinergia di una pluralità di soggetti che operano singolarmente, ma all'unisono per offrire un aiuto sempre più concreto e per potenziare le possibilità di assistenza e di cura».

Tag associati all'articolo: [mario melazzini](#) [Meeting](#) [malattie neuromuscolari](#) [Terzo Settore](#)

Martedì 02 Agosto 2011 13:53

## Meeting di Rimini: Per le malattie neuromuscolari ci facciamo in 4

Grandezza carattere - + | [Stampa](#)

**Una filiera per creare nuove sinergie per la ricerca, l'assistenza, l'informazione ai pazienti.**

Saranno per la prima volta insieme alla XXXII edizione del Meeting di Rimini, dedicato quest'anno al tema "L'esistenza diventa una immensa certezza", l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), la Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (AriSLA), il Centro Clinico NEMO di Fondazione Serena Onlus e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), da oggi alleate per combattere le malattie neuromuscolari e offrire supporto a 360 gradi ai pazienti colpiti da queste patologie, secondo il principio della sussidiarietà.

AISLA, AriSLA, il Centro Clinico NEMO, UILDM saranno al Meeting di Rimini dal 21 al 27 agosto 2011 presso il padiglione 5 stand 15, nell'area adiacente agli spazi espositivi dedicati alle mostre.

Nei giorni del Meeting Mario Melazzini e Alberto Fontana, Presidente di UILDM e di Fondazione Serena-Centro Clinico NEMO, incontreranno il pubblico presso per lo stand.

Lunedì 22 agosto 2011 alle ore 19.00 presso la Sala Tiglio (A6), Mario Melazzini, Presidente di AISLA e di AriSLA, interverrà all'incontro sul tema "Anno europeo del volontariato: opportunità e sfide per il volontariato".

AISLA Onlus è Socio dell'Istituto Italiano della Donazione.

Per maggiori informazioni: [www.istitutoitalianodonazione.it](http://www.istitutoitalianodonazione.it) - [www.aisla.it](http://www.aisla.it)

---

## SEC RELAZIONI PUBBLICHE E ISTITUZIONALI - PRESS MONITORING

---

TESTATA: Superabile.it

DATA: 1 agosto 2011

---



### RIMINI, AL MEETING LE ASSOCIAZIONI PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

**Sono l'Aisla, l'AriSla, il Centro clinico Nemo e la Uildm, che partecipano insieme alla 32esima edizione del Meeting di Rimini: una collaborazione per creare nuove sinergie per la ricerca, per l'assistenza e per l'informazione ai pazienti**

MILANO - Saranno per la prima volta insieme alla 32esima edizione del Meeting di Rimini, dedicato quest'anno al tema "L'esistenza diventa una immensa certezza", l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (Aisla Onlus), la Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (AriSla), il Centro Clinico Nemo di Fondazione Serena Onlus e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm), alleate per combattere le malattie neuromuscolari e offrire supporto a 360 gradi ai pazienti colpiti da queste patologie, secondo il principio della sussidiarietà. Lo comunica una nota dell'Aisla.

Aisla, Arisla, il Centro Clinico Nemo e Uildm saranno al Meeting di Rimini dal 21 al 27 agosto 2011 presso il padiglione 5 stand 15, nell'area adiacente agli spazi espositivi dedicati alle mostre. Nei giorni del Meeting Mario Melazzini e Alberto Fontana, Presidente di Uildm e di Fondazione Serena-Centro Clinico Nemo, incontreranno il pubblico presso per lo stand. Lunedì 22 agosto 2011 alle ore 19.00 presso la Sala Tiglio (A6), Mario Melazzini, Presidente di Aisla e di Arisla, interverrà all'incontro sul tema "Anno europeo del volontariato: opportunità e sfide per il volontariato".

L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare operano da decenni per l'accoglienza, il sostegno diretto al paziente e alla sua famiglia, l'informazione sulla malattia, la promozione dei diritti e dell'integrazione sociale della persona con disabilità attraverso un'azione diretta con le Istituzioni, nonché il supporto alla ricerca scientifica. Partendo dal bisogno dei loro associati, hanno voluto dare risposte concrete con la creazione presso l'Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano del Centro Clinico Nemo di Fondazione Serena Onlus, un polo innovativo di assistenza clinica multidisciplinare e centro polifunzionale per la cura dedicata alle malattie neuromuscolari voluto dai malati per i malati ed in grado di garantire un'assistenza omnicomprensiva, e di AriSla, Fondazione Italiana di Ricerca per la Sla (Sclerosi Laterale Amiotrofica), ente impegnato a promuovere, sostenere e coordinare la ricerca scientifica d'eccellenza sulla Sla.

Oggi i quattro enti sono in grado di dar vita ad un nuovo modello di collaborazione che mette in gioco e dà concretezza al principio di "sussidiarietà orizzontale", secondo il quale le specificità di ciascuno concorrono al raggiungimento di un unico obiettivo: assistenza e partecipazione, accoglienza presa in carico e ricerca per combattere in modo efficace le malattie neuromuscolari, avendo come priorità il paziente e la sua famiglia perché la speranza divenga "certezza dell'esistenza". "Quello che presentiamo in questa sede è un vero e proprio network" ha dichiarato Mario Melazzini, Presidente di Aisla e di AriSla. "Tutte le esperienze, anche in campo internazionale e non solo per le malattie neuromuscolari, portano verso questa direzione: mettere sotto una cabina di regia i segmenti di cui si compone il mondo che ruota intorno alla patologia. Una cabina di regia non unica, ma condivisa tra i vari attori di riferimento di quella che diventa una vera e propria filiera che sostiene i malati partendo dalla ricerca, alle cure, al sostegno quotidiano ai pazienti e alle famiglie".

"L'obiettivo con cui è nata questa alleanza - ha commentato Alberto Fontana, Presidente di Uildm e di Fondazione Serena-Centro Clinico Nemo - è mettere i pazienti e le loro esigenze al centro di un'azione forte e condivisa grazie alla sinergia di una pluralità di soggetti che operano singolarmente, ma all'unisono per offrire un aiuto sempre più concreto e per potenziare le possibilità di assistenza e di cura".

TESTATA: Confini online

DATA: 10 agosto 2011

---

The screenshot shows the top section of the ConfiniOnline website. On the left is the logo for ConfiniOnline, featuring a stylized figure in orange and blue, with the text 'ConfiniOnline' and 'LE REGOLE DEL NON PROFIT' below it. To the right of the logo is a navigation menu with links: 'Home | Chi siamo | La società | Servizi | A chi ci rivolgiamo | Clienti | Contatti'. Below the navigation is a blue banner with the text 'PREPARIAMO I NUOVI OPERATORI DEL NON PROFIT' and the ConfiniOnline logo. Underneath the banner is a search bar with fields for 'Cerca', 'E-mail', 'Password', and 'Entra', followed by an 'Invio Password' button. At the bottom left of the banner area, it says 'Guest 29/08/2011 Abbonati gratis per 15gg!'. Below the banner is a breadcrumb trail: 'Sei in: Home > Consultazione'.

### Aisla al Meeting di Rimini

*AL MEETING DI RIMINI PER LA PRIMA VOLTA INSIEME - AISLA, AriSLA, Centro Clinico NEMO, UILDM - Rimini, 21 - 27 agosto 2011*

---

*"Per le malattie neuromuscolari ci facciamo in 4": con questo messaggio AISLA, AriSLA, CentroClinico NEMO di Fondazione Serena, UILDM saranno insieme al Meeting di Rimini.*

Una "filiera" per creare nuove sinergie per la ricerca, l'assistenza, l'informazione ai pazienti. Milano, 28 luglio 2011 – Saranno per la prima volta insieme alla XXXII edizione del Meeting di Rimini, dedicato quest'anno al tema "L'esistenza diventa una immensa certezza", l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), la Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (AriSLA), il Centro Clinico NEMO di Fondazione Serena Onlus e l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), da oggi alleate per combattere le malattie neuromuscolari e offrire supporto a 360 gradi ai pazienti colpiti da queste patologie, secondo il principio della sussidiarietà.

AISLA, AriSLA, il Centro Clinico NEMO, UILDM saranno al Meeting di Rimini dal 21 al 27 agosto 2011 presso il padiglione 5 stand 15, nell'area adiacente agli spazi espositivi dedicate alle mostre. Nei giorni del Meeting Mario Melazzini e Alberto Fontana, Presidente di UILDM e di Fondazione Serena-Centro Clinico NEMO, incontreranno il pubblico presso lo stand. Lunedì 22 agosto 2011 alle ore 19.00 presso la Sala Tiglio (A6), Mario Melazzini, Presidente di AISLA e di AriSLA, interverrà all'incontro sul tema "Anno europeo del volontariato: opportunità e sfide per il volontariato".

AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica e UILDM, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare operano da decenni per l'accoglienza, il sostegno diretto al paziente e alla sua famiglia, l'informazione sulla malattia, la promozione dei diritti e dell'integrazione sociale della persona con disabilità attraverso un'azione diretta con le Istituzioni, nonché il supporto alla ricerca scientifica.

Partendo dal bisogno dei loro associati, hanno voluto dare risposte concrete con la creazione presso l'Ospedale Niguarda Cà Granda di Milano del Centro Clinico NEMO di Fondazione Serena Onlus, un polo innovativo di assistenza clinica multidisciplinare e centro polifunzionale per la cura dedicata alle malattie neuromuscolari voluto dai malati per i malati ed in grado di garantire un'assistenza omnicomprensiva, e di AriSLA, Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), ente impegnato a promuovere, sostenere e coordinare la ricerca scientifica d'eccellenza sulla SLA.

Oggi i quattro enti sono in grado di dar vita ad un nuovo modello di collaborazione che mette in gioco e dà concretezza al principio di "sussidiarietà orizzontale", secondo il quale le specificità di ciascuno concorrono al raggiungimento di un unico obiettivo: assistenza e partecipazione, accoglienza presa in carico e ricerca per combattere in modo efficace le malattie neuromuscolari, avendo come priorità il paziente e la sua famiglia perché la speranza divenga "certezza dell'esistenza".

“Quello che presentiamo in questa sede è un vero e proprio network” ha dichiarato Mario Melazzini, Presidente di AISLA e di AriSLA. “Tutte le esperienze, anche in campo internazionale e non solo per le malattie neuromuscolari, portano verso questa direzione: metter sotto una cabina di regia i segmenti di cui si compone il mondo che ruota intorno alla patologia. Una cabina di regia non unica, ma condivisa tra i vari attori di riferimento di quella che diventa una vera e propria filiera che sostiene i malati partendo dalla ricerca, alle cure, al sostegno quotidiano ai pazienti e alle famiglie”.

“L’obiettivo con cui è nata questa alleanza – ha commentato Alberto Fontana, Presidente di UILDM e di Fondazione Serena-Centro Clinico NEMO - è mettere i pazienti e le loro esigenze al centro di un’azione forte e condivisa grazie alla sinergia di una pluralità di soggetti che operano singolarmente, ma all’unisono per offrire un aiuto sempre più concreto e per potenziare le possibilità di assistenza e di cura”.

## Insieme contro le malattie neuromuscolari

AISLA, AriSLA, il Centro clinico NEMO e la UILDM saranno presenti al prossimo Meeting di Rimini per proporre le loro attività.



Mario Melazzini

21/08/2011

Farsi conoscere e rendere pubblico un progetto di collaborazione che sta partendo in questi mesi. Questo lo scopo della presenza al Meeting di Rimini, in programma dal 21 al 27 agosto, di quattro tra le maggiori organizzazioni impegnate in prima linea sul fronte della lotta alle malattie neuromuscolari. [AISLA Onlus](#) (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), [AriSLA](#) (Agenzia di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica), [il Centro clinico NEMO](#) e [UILDM](#) (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) offrono ai pazienti un supporto a pazienti colpiti da malattie come le distrofie muscolari (se ne conoscono circa 30 ad oggi), la sclerosi laterale amiotrofica, la distrofia facio-scapolo omerale, le amiotrofie spinali, la distrofia di Duchenne e

altre patologie che riducono man mano nelle persone affette la funzionalità dei muscoli, con conseguenze spesso fatali.

«Quello che presentiamo in questa sede è un vero e proprio network», ha detto **Mario Melazzini**, il presidente di AISLA e di AriSLA che terrà un intervento lunedì 22 agosto alle ore 19 presso la Sala Tiglio (padiglione A6) nell'incontro sul tema "Anno europeo del volontariato: opportunità e sfide per il volontariato". «Tutte le esperienze, anche in campo internazionale e non solo per le malattie neuromuscolari, portano verso questa direzione: mettere sotto una cabina di regia i segmenti di cui si compone il mondo che ruota intorno alla patologia. Una cabina di regia non unica, ma condivisa tra i vari attori di riferimento di quella che diventa una vera e propria filiera che sostiene i malati partendo dalla ricerca, alle cure, al sostegno quotidiano ai pazienti e alle famiglie».

Il medico pavese, affetto da anni da sindrome laterale amiotrofica, sarà una presenza fissa presso lo stand delle quattro organizzazioni al padiglione 5 stand 15, nell'area adiacente agli spazi espositivi dedicati alle mostre.

Stefano Stimamiglio

## MEETING/ Melazzini: la gabbia della Sla non imprigiona il mio Io

INT. Mario Melazzini

lunedì 22 agosto 2011

«La malattia mi porta via tutto dal punto di vista di fisico, e rende in poche parole prigionieri del proprio corpo. Un corpo che però non impedisce di sentire tutto il resto, non imprigiona le emozioni, i sentimenti e questo mi fa sentire che l'essere conta più del fare, che mi permette di vivere la mia malattia e la disabilità che ne consegue come un valore aggiunto».

**Mario Melazzini, intervistato da *IlSussidiario.net*** dopo il suo incontro con il pubblico al Meeting di Rimini, è il presidente di Aisla e AriSLA, punti di riferimento per persone affette da SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica, e per le loro famiglie. Il Professor Melazzini è innanzitutto medico ma, dopo aver scoperto di avere la SLA, ha dovuto accettare di essere anche un paziente: «In un primo momento desideravo solo isolarmi e allontanare tutti, la famiglia, i miei figli e gli amici, e volevo restare da solo con il mio lavoro e la mia sofferenza. Però dopo aver accettato un consiglio da un mio carissimo amico e padre spirituale,

cominciai dopo parecchi mesi di solitudine ad accettare la mia dipendenza da altre persone. Capii che esiste un mistero, e che questo mi portava a comprendere quanto si può guarire dentro e a poter dire che i miracoli esistono, ma che non devono essere per forza mirati ad una guarigione fisica». La ricerca, come conferma il Professor Melazzini, ha portati a grandi e importanti scoperte, anche se «costa, e purtroppo per le malattie neuromuscolari come la SLA, gli investimenti istituzionali sono veramente pochi. Dal punto di vista dei finanziamenti da enti filantropici o da strutture come l'Agenzia di Ricerca per la Sla, qualcosa viene fatto, ma soprattutto per cercare di ottimizzare il lavoro dei ricercatori. La ricerca dal punto di vista scientifico sta davvero facendo passi da gigante, che portano a una maggior comprensione dei meccanismi di malattia e di quanto la genetica a volte giochi un ruolo fondamentale nello scatenamento della malattia e nelle sue manifestazioni cliniche. Sono convinto che l'orizzonte sarà innanzitutto molto roseo, ma soprattutto non molto lontano». L'incontro al Meeting di Rimini di quest'oggi è stato un vero successo, con oltre duecento persone presenti ad assistere, e il Professor Melazzini lo considera «veramente inaspettato, che è servito molto e servirà molto in vista del mio incontro di stasera per quanto riguarda il volontariato, visto che il 2011 è l'anno europeo del volontariato.



Mario Melazzini (Foto Ansa)

#### **Approfondisci**

- [MEETING/ Boris Pasternak e la "fedeltà all'immortalità" nell'incontro con Sedakova, Parravicini e Dell'Asta](#)
- [NAPOLITANO/ 1. Folli: la "Costituente" di Rimini](#)

[vai allo speciale Meeting di Rimini 2011](#)