



## RETE ITALIANA ASSOCIAZIONI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

ASLA Onlus [www.asla.it](http://www.asla.it)  
AssiSLA Onlus [www.assisla.it](http://www.assisla.it)  
Associazione Aldo Perini Onlus [www.associazionaldoperini.it](http://www.associazionaldoperini.it)  
ICOMM Onlus [www.icomm-onlus.it](http://www.icomm-onlus.it)  
Viva la Vita Onlus [www.wlavita.org](http://www.wlavita.org)

### Manifesto della Rete Italiana delle Associazioni Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Rete Italiana delle Associazioni Sclerosi Laterale Amiotrofica esiste per perseguire i seguenti obiettivi, in ossequio alle finalità che accomunano le associazioni ascritte, a vantaggio delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Italia, e delle loro famiglie:

- Perseguire l'ottenimento delle migliori condizioni assistenziali per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Italia e le loro famiglie.
- Perseguire l'ottenimento della miglior qualità di vita possibile delle persone delle affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica in Italia e delle loro famiglie.
- Preservare in ogni campo i diritti della persona affetta da Sclerosi Laterale Amiotrofica e del nucleo familiare cui appartiene.
- Agire sempre e comunque con ispirazione, progettualità e modalità operative assolutamente non imputabili a politica di parte e settarismo confessionale.

Le associazioni che intendono aderire a questo manifesto, e quindi alla Rete Italiana delle Associazioni Sclerosi Laterale Amiotrofica, accettano e sottoscrivono il seguente codice etico della Rete SLA:

1. Tutte le associazioni aderenti alla rete hanno pari dignità e importanza.
2. Elaborare, attivare e far attivare, dal sistema sociale e sanitario, la reale presa in carico della persona affetta da Sclerosi Laterale Amiotrofica e del nucleo familiare cui appartiene.
3. Costituire presidi territorialmente attivi, atti ad orientare e informare sui diritti, sui servizi e sulla ricerca e ad attivarne i percorsi e difenderne le prerogative in ogni sede, ogni volta sia necessario. Indirizzare i cittadini dei territori su cui agiscono le associazioni della rete al presidio (ovvero all'associazione) più territorialmente corretto, supportando nel caso l'associazione territorialmente competente nello svolgimento di compiti nei quali si ritiene di poter eccellere.
4. Interagire con le associazioni e le istituzioni al fine di divenire soggetto rilevante nella pianificazione sociosanitaria del territorio sul quale si intende offrire la propria azione, attraverso la costruzione di una dialettica quotidiana dimostrabile con le autorità preposte a livello comunale, provinciale e regionale.
5. Rendere incondizionatamente disponibili alle altre associazioni in rete proprie conoscenze atte al perseguimento di ogni obiettivo, favorendone attivamente la massima diffusione e non opponendosi in alcun modo al loro utilizzo.

6. Condividere le fonti scientifiche, i progetti di ricerca promossi dalla rete, promuovere la creazione di progetti comuni paritariamente definiti per la massimizzazione delle risorse disponibili in campo scientifico e di finanziamento della ricerca. Sostenere solo progetti scientifici di provata fondatezza e correttamente fruibili dalla comunità scientifica nazionale, favorendo studi multicentrici e disegni di ricerca compatibili con la *evidence based medicine*.
7. Rendersi disponibili al lavoro in comunione d'intenti, non ponendo in atto alcun proposito di prevaricazione, prevalenza o sfruttamento di qualsivoglia natura nei confronti di alcun'associazione della rete, o di strutture sociali e/o sanitarie ad essa direttamente od indirettamente riconducibili.
8. Non creare duplicati o sovrapposizione di strutture e/o procedure già correttamente operanti nel perseguire gli scopi della rete, ma adoprarsi per integrarle, sostenerle e svilupparle nello spirito della rete stessa.
9. Mantenere libera da qualsivoglia obbligo di natura economica ogni associazione aderente a questo manifesto. Favorire occasioni di fund raising comune, atto a progetti in grado di sostenere l'attività delle associazioni sui singoli territori.
10. Adottare il criterio della massima trasparenza gestionale, nella piena libertà operativa di ogni singola associazione.
11. Definire un territorio geografico di operatività chiaro e non conflittuale con quelle delle altre associazioni operanti in rete. Mettere a disposizione delle stesse con tempestività immediata ogni cambiamento in questo senso, utilizzando lo strumento del portale [www.retesla.it](http://www.retesla.it) e della posta elettronica circolare. Conferire al webmaster del portale [www.retesla.it](http://www.retesla.it) tutte le informazioni richieste, impegnarsi a mantenerle aggiornate, sostenerne l'attività integrando attivamente l'attività del webmaster stesso.
12. Mantenere costantemente e tempestivamente informate le associazioni sulle proprie attività usando lo strumento del portale internet e della posta elettronica circolare sulle iniziative rilevanti sviluppate da ogni associazione e sul loro decorso.

Avendo chiaramente compreso quanto qui rappresentato, le associazioni sottoscrivono.

ASLA Onlus [www.asla.it](http://www.asla.it)  
AssiSLA Onlus [www.assisla.it](http://www.assisla.it)  
Associazione Aldo Perini Onlus [www.associazioneadoperini.it](http://www.associazioneadoperini.it)  
ICOMM Onlus [www.icomm-onlus.it](http://www.icomm-onlus.it)  
Viva la Vita Onlus [www.wlavita.org](http://www.wlavita.org)

Roma, il 19 Luglio 2008.