



Viva la Vita Onlus - Associazione di familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), conosciuta anche come "Malattia di Lou Gehrig," è una grave malattia neurodegenerativa progressiva che attacca le cellule nervose nel cervello e nel midollo spinale. I motoneuroni collegano il cervello al midollo spinale e il midollo spinale ai muscoli di tutto il corpo. La degenerazione progressiva dei motoneuroni conduce alla loro morte e di conseguenza la capacità del cervello di muovere il muscolo è irrimediabilmente perduta. Compromessa l'azione volontaria dell'atto muscolare, i malati, nelle fasi più avanzate, arrivano alla paralisi totale dei muscoli scheletrici del corpo, all'impossibilità di respirare, di nutrirsi e di parlare autonomamente. Per continuare a vivere hanno bisogno di ausili e di assistenza continuativa. **Tuttavia, la mente e le capacità intellettive rimangono inalterate.** La SLA è una malattia rara, a tutt'oggi non ha una cura e colpisce circa 4.000 persone in Italia.

Viva la Vita Onlus

L'Associazione Viva la Vita Onlus, che riunisce familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica ed altre malattie rare, nasce a Roma nel 2004 per lavorare al potenziamento dell'assistenza domiciliare e alle attività di formazione e informazione sulla SLA. Obiettivo primario è migliorare le condizioni di vita dei malati e delle loro famiglie, dunque lo sviluppo di una cultura capace di considerare la condizione domiciliare come soluzione ideale per una migliore qualità della vita.

Viva la Vita Onlus offre alle famiglie alcuni servizi, completamente gratuiti che, senza volersi sostituire alla Sanità Pubblica, costituiscono un'integrazione di grande utilità per la realizzazione della rete assistenziale che l'Associazione Viva la Vita Onlus sta proponendo al Ministero della Salute, agli Assessorati alla Sanità e alle ASL.

E' tra i fondatori della Rete Italiana delle Associazioni Sclerosi Laterale Amiotrofica (<http://www.retesla.it>) che riunisce le principali associazioni che operano nel Paese con lo scopo di ottenere il miglioramento delle condizioni assistenziali condividendo conoscenze, esperienze e progetti.

Testimonial dell'associazione è **Erminia Manfredi**, moglie del grande e compianto attore Nino, che si batte al fianco di Viva la Vita Onlus per difendere i diritti delle famiglie e per migliorare le loro condizioni di vita.

Contatti

Viva la Vita Onlus

Associazione di familiari e malati di Sclerosi Laterale Amiotrofica

Sede legale: P.zza del Municipio, 1 00020 Marano Equo (Roma) - C.F. 94043120586

Sede operativa: Via Poerio, 100 00152 Roma

Web www.wlavita.org – Mail info@wlvita.org

Segreteria – aperta dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 12.00.

Tel +39 06 58899316

Fax +39 06 58899361

Mobile 1 +39 338 9506833

Presidenza

Presidente Mauro Pichezzi - mauropichezzi@wlvita.org

Ufficio Stampa

a cura di Ilaria Ciancaleoni Bartoli

Mobile: 331.4120469

Mail: ufficiostampa@wlvita.org