



---

## CURRICULUM VITAE VIVA LA VITA ONLUS



Wlavita di *Stefania Chiacchiù*  
acrilico su tavola e tela

Aggiornamento: *settembre 2012*

Dicono di noi...

*"La forza interiore di chi è affetto da SLA, per quanto smisurata ed eroica possa essere, non ce la farebbe a reggere da sola alla progressiva devastazione della malattia, se non fosse continuamente sorretta dall'amore dei famigliari, dall'affetto degli amici, ma anche e soprattutto dall'impiego degli strumenti idonei e indispensabili alla sopravvivenza. L'opera che voi svolgete, oltre a portare concreto beneficio agli ammalati, è un'altissima testimonianza di solidarietà umana. Sono al vostro fianco."*

**Andrea Camilleri**

*"Voglio salutare e abbracciare te e quanti come te fanno un lavoro meraviglioso con la vostra organizzazione. E voglio ringraziarti per avermi fatto leggere le lettere di Claudio: mi hanno commosso per la loro forza, la loro verità, la loro poesia! Auguri e forza a Viva la Vita, un abbraccio e un ringraziamento a te Erminia."*

**Arnoldo Foà**










*Ci sono delle malattie rare di cui l'industria farmaceutica si disinteressa e questo è grave. La comunità umana si dice civile e vitale quando è capace di prendersi cura dei più deboli, di curare chi è malato. Le maggioranze sono tanto più forti ed etiche quanto più si mostrano capaci di aiutare le minoranze. È triste che siano i parenti dei malati a ricordarcelo con il loro affetto e la loro eroica tenacia. Un grazie all'Associazione e a tutti coloro che ancora, nonostante tutto, sono capaci di sacrificarsi per amore. È con loro che chiediamo alle industrie farmaceutiche di investire nella ricerca anche lì dove non si prevedono grandi guadagni. Non sempre i guadagni sono solo economici.*

**Dacia Maraini**

*Tutta la mia stima, rispetto, disponibilità a chi si dà da fare per combattere e informare su questa orrenda malattia, l'acronimo impersonale che si personalizza in Gehrig, ormai da quasi settanta anni. Contate su di me per quel che posso fare pubblicamente, e che ho già fatto episodicamente nel mio (mini)lavoro in Tv.*

**Oliviero Beha**

## SOMMARIO

	Viva la Vita Onlus	4
	La malattia	5
	Servizi	6
	Progetti	9
	Attività con le istituzioni	11
	Convegni e pubblicazioni	12
	Convenzioni	12
	Eventi di raccolta fondi	13
	Anagrafica	15

## VIVA LA VITA ONLUS



L'associazione **Viva la Vita onlus** riunisce familiari e malati di sclerosi laterale amiotrofica ed altre malattie rare ad alto impatto sociale: malattie che pongono in una condizione di invalidità permanente e che richiedono assistenza continuativa. Nasce a Roma nel 2005 per lavorare al potenziamento dell'assistenza domiciliare e alle attività di formazione e informazione sulla SLA. Obiettivo primario dell'Associazione 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. L'assistenza domiciliare, infatti, costituisce la base su cui costruire la possibilità di restituire dignità al malato e di offrirgli una qualità della vita adeguata alle proprie aspettative, organizzata comunque all'interno di un percorso coordinato che offra alla persona affetta da SLA interventi ospedalieri dedicati e professionalmente validi. L'obiettivo da raggiungere resta quello della presa in carico globale da parte del sistema socio-sanitario. L'Associazione oggi costituisce un punto di riferimento per tutti coloro i quali siano coinvolti nella SLA. Svolge attività di informazione e orientamento, progettazione di modelli assistenziali e consulenze tecniche; offre inoltre 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 Viva la Vita Onlus sta proponendo al Ministero della Salute, agli Assessorati alla Sanità e alle ASL. L'Associazione integra al proprio obiettivo primario del miglioramento delle condizioni assistenziali, attività di sostegno e di promozione della ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica.

Presidente onorario 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.

La T-shirt di Viva la Vita onlus è stata ideata e realizzata da Pier Paolo Piccioli, lo stilista della casa di moda **Valentino**.

## LA MALATTIA

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una grave malattia neurodegenerativa progressiva che attacca i motoneuroni nel cervello e nel midollo spinale. La degenerazione progressiva dei motoneuroni nella SLA conduce alla loro morte e quindi alla perdita irrimediabile da parte del cervello di muovere il muscolo. Compromessa così l'azione volontaria dell'atto muscolare, nelle fasi successive della malattia si giunge alla paralisi totale dei muscoli scheletrici del corpo, all'impossibilità di respirare, di nutrirsi e di parlare autonomamente. Per continuare a vivere i malati hanno bisogno di ausili e di assistenza continuativa. Tuttavia, la mente e le capacità intellettive rimangono inalterate.

La SLA è una malattia rara che interessa prevalentemente l'età adulta. Il decorso medio (in assenza di ventilazione invasiva) va dai 3 ai 5 anni, con punte che superano anche i 10 anni. La SLA non è contagiosa, è diffusa su tutto il pianeta ed è presente in tutte le popolazioni e razze, indipendentemente dal ceto sociale e dal sesso.

La SLA è stata delineata la prima volta da Jean Martin Charcot alla fine del 1800. Sebbene in questo lungo periodo di tempo siano stati realizzati importanti progressi nel campo della ricerca, il meccanismo responsabile della degenerazione della cellula motoneuronale non è stato identificato: a tutt'oggi, quindi, questa malattia non ha una cura.

In Italia si contano circa 4.000 persone affette da SLA.

## SERVIZI



L'Associazione dispone di alcuni servizi, completamente gratuiti, dedicati ai malati e alle loro famiglie.

### *Informazione e orientamento:*

L'Associazione offre un servizio di orientamento ai malati e alle famiglie per fornire informazioni su: malattia e il suo decorso; gli approcci preventivi e palliativi alla malattia; gli specialisti e i centri ospedalieri regionali specializzati nella diagnosi e nel trattamento sintomatico della SLA; gli aspetti pratici del vivere con la SLA; leggi e decreti che tutelano i diritti dei disabili; le pratiche burocratiche da espletare.

### *Coordinamento con strutture ospedaliere e ASL:*

L'Associazione offre un servizio di coordinamento tra territorio e nucleo familiare al fine di: seguire le dimissioni protette del malato dalla struttura ospedaliera al proprio domicilio; assicurarsi che il protocollo di dimissioni sia completo in ogni sua parte ed eventualmente intervenire; contattare direttamente le strutture territoriali preposte per garantire l'assistenza domiciliare, assicurandosi che venga espletata con tempestività e professionalità; raccogliere i disservizi segnalati dalle famiglie e rappresentarli agli organi competenti, seguendone da vicino l'evoluzione; realizzare una stretta collaborazione con gli specialisti dei centri di riferimento per le attività di follow up per il controllo delle condizioni dei malati lungo il decorso della malattia; organizzare urgenti ricoveri ospedalieri.

### *Specialisti on-line:*

Questo servizio offre la possibilità di ricevere consigli e aiuti scrivendo una mail direttamente agli specialisti che collaborano con Viva la Vita Onlus. Gli specialisti che rispondono sono tra i più autorevoli esperti in Italia per quanto riguarda i tre principali problemi che pone la malattia: gli aspetti neurologici a cura del prof. Maurizio Inghilleri; respiratori a cura del dr. Alessandro Galantino e nutrizionali a cura del prof. Maurizio Muscaritoli.

### *Sostegno psicologico:*

Servizio di sostegno in reparto presso i Centri SLA del Policlinico Umberto I e del S. Filippo Neri di Roma, per accompagnare i malati e i loro familiari nei difficili momenti

da superare che pone la malattia e per entrare in contatto diretto con l'Associazione e con i servizi che può offrire.

#### *Sostegno sociale:*

L'Associazione offre un servizio di sostegno sociale con volontari per soddisfare le esigenze delle famiglie dei malati di SLA in cui si riscontrano le condizioni socio-familiari ed economiche di maggiori difficoltà.

#### *Ospedale a domicilio:*

Servizio attivo su tutto il territorio della regione Lazio con la finalità di garantire una migliore assistenza territoriale ai malati attraverso l'invio di medici specialisti a casa.

Il servizio offre:

- emogasanalisi;
- ecocardiogrammi, ecografie, doppler venoso e arterioso;
- igiene orale e cure odontoiatriche;
- esami radiologici (RX);
- accessi pneumologici;
- accessi neurologici;
- accessi del gastroenterologo;
- accessi del palliativista;
- accessi dello psicologo;
- accessi dell'otorino;
- trattamenti contro la sialorrea.

#### *Trasporto H:*

Servizio di trasporto all'interno della provincia di Roma con furgone attrezzato con pedana per il carico di carrozzine, anche basculanti. Servizio di trasporto in ambulanza, anche con medico a bordo, attivo su tutta la Regione Lazio.

#### *Ausili e protesi:*

Punto di raccordo e di immagazzinamento di tutti quegli ausili dismessi e quindi non più utilizzabili dai malati, non ritirabili dalla ASL e spesso nuovi. Oltre a ciò, il magazzino contiene forniture di consumabili per la gestione della nutrizione e respirazione artificiale. In caso di necessità, l'ausilio e/o i materiali vengono smistati alle famiglie che ne hanno bisogno.

#### *Sportello EPASA:*

Sportello del patronato CNA Epasa presso la sede di Viva la Vita per l'inoltro di pratiche di invalidità ed handicap.

#### *Corsi di formazione:*

Corsi di formazione per familiari e badanti per insegnare loro

le tecniche base per gestire correttamente un malato di SLA.  
I corsi sono tenuti da medici, infermieri e caregiver esperti.

*Studio legale:*

L'associazione dispone di uno studio legale a cui le famiglie si possono rivolgere laddove si riscontrino degli abusi perseguibili legalmente.

*Incontri di gruppo con familiari e malati:*

Con cadenza mensile l'associazione riunisce i familiari e i malati di SLA per riunioni allargate di gruppo, un modo di far fronte a diverse problematiche, difficoltà ed esperienze di vita in cui la condivisione dell'esperienza sviluppa solidarietà e aiuto reciproco.



## PROGETTI



*2005-2011:*

*Assistenza ad alta intensità nel Lazio*

Viva la Vita onlus incentiva, promuove e collabora di continuo con le ASL del Lazio per la realizzazione di progetti assistenziali territoriali ad alta intensità dedicati ai malati di SLA. Ad oggi, la Regione Lazio offre i modelli più avanzati e completi del Paese.

*giugno 2008:*

*L'ospedale a domicilio nel Lazio*

Progetto rivolto ai malati di SLA impossibilitati a muoversi per visite diagnostiche specialistiche a domicilio con apparecchiature portatili.

*dicembre 2009:*

*Ospedale Maggiore della Carità di Novara*

Potenziamento del Centro SLA presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara, attraverso l'assunzione a tempo determinato di figure professionali specializzate.

*luglio 2010:*

*Progetto di ricerca di base, prof. Eusebi*

Studio funzionale di mutazioni che aumentano la suscettibilità alla SLA su calciatori amatoriali o professionisti. Obiettivo della ricerca è verificare la possibile esistenza di fattori genetici predisponenti alla SLA sporadica attraverso l'individuazione di eventuali mutazioni a carico dei geni codificanti per i recettori nicotinici neuronali per l'acetilcolina.

*luglio 2010:*

*Telemedicina*

Messa a punto di un sistema prototipale di telemedicina, che consiste nella trasmissione interattiva di dati clinici, dei segnali e delle immagini biomediche - grazie alle moderne tecnologie di telemonitoraggio e teleinformazione - dal domicilio del malato al personale clinico specializzato.

*settembre 2010:*

*Policlinico Umberto I di Roma*

Potenziamento del Centro SLA presso il Policlinico Umberto I di Roma, attraverso la fornitura di strumentazione clinica

(negli anni precedenti) e l'assunzione a tempo determinato di figure professionali specializzate.

*gennaio 2012:*

*Cartella clinica elettronica*

Realizzazione di una cartella clinica elettronica condivisa tra ospedale e territorio.

## ATTIVITÀ CON LE ISTITUZIONI



*maggio 2006:*

**Regione Lazio:** Istituzione del Gruppo di lavoro regionale per la SLA (con Determinazione del Direttore n. 1447 del 23 maggio 2006), che nel marzo 2008 ha elaborato il "Percorso assistenziale alle persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Lazio".

*ottobre 2006:*

**Regione Lazio:** Definizione di criteri e modalità per l'erogazione del contributo per l'acquisto di comunicatori in favore delle persone affette da SLA, stanziamento € 300.000 (DGR 761/06 del 31 ottobre 2006).

*gennaio 2007:*

**Ministero della Salute:** Insediamento della Commissione ministeriale dedicata ai problemi dei malati di SLA, coordinata dal Ministro Turco.

*febbraio 2009:*

**Regione Lazio:** Bando regionale per la formazione di assistenti familiari per i malati di SLA, stanziamento di € 1.000.000 (BURL Parte Terza n. 5 del 07/02/2009).

*ottobre 2009:*

**Regione Lazio:** Stanziamento di € 500.000 per la sperimentazione, su due ASL del Lazio, del "Percorso assistenziale alle persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica nella Regione Lazio".

*aprile 2010:*

**Conferenza Stato Regioni:** Accordo Stato-Regioni per l'abilitazione di personale non sanitario, debitamente formato, ad effettuare la tracheo-bronco aspirazione a domicilio del paziente non ospedalizzato. L'accordo, promosso e sostenuto da Viva la Vita Onlus, apre la strada alla reale integrazione socio-sanitaria nell'assistenza domiciliare alla persona in ventilazione meccanica.

*novembre 2010:*

**Governo:** Stanziamento di 100 milioni di euro dedicati alla ricerca e all'assistenza domiciliare per i malati di SLA.

## CONVEGNI E PUBBLICAZIONI



### *Organizzazione convegni:*

*agosto 2005 - Sclerosi Laterale Amiotrofica e assistenza domiciliare integrata*

Chiesa della Pietà, Marano Equo (Roma)

*febbraio 2006 - Prima Conferenza Organizzativa Regionale sulla SLA*

Sede della Regione Lazio, Roma

*giugno 2009 - Costruiamo insieme il futuro*

Castello Orsini Colonna, Avezzano (AQ)

*gennaio 2010 - Oltre il soffitto*

Palazzo Valentini, Roma

*maggio 2011 - Seconda Conferenza Regionale sulla SLA*

Sede della Regione Lazio, Roma

*maggio 2011 - L'approccio multidisciplinare nel paziente con Sclerosi laterale amiotrofica*

Ciclo di quattro convegni formativi nella Regione Abruzzo

### *Pubblicazioni:*

2009, AA.VV. - *Oltre il soffitto*, Lombar Key edizioni

ISBN 978-88-95316-29-1

2011, Claudio Sabelli - *Il guerriero immobile*, Albatros editore

ISBN 978-88-567-4821-5

## CONVENZIONI

### *Policlinico Umberto I di Roma*

Attività inerenti al Centro SLA

### *Caritas Diocesana di Roma*

Aiuto sociale alle famiglie più bisognose

### *Patronato CNA Epasa*

Disbrigo pratiche burocratiche

### *ASL RMA*

Attività correlata alla sperimentazione del protocollo regionale sulla SLA

## EVENTI DI RACCOLTA FONDI



Ogni anno Viva la Vita Onlus organizza grandi eventi di raccolta fondi legati alla realizzazione di progetti specifici.

*gennaio 2007 - **Parole e Musica per la SLA***

Auditorium Parco della Musica di Roma, sala Petrassi

Presentatori: Pino Strabioli e Livia Azzariti

Testimonial: Ron ed Erminia Manfredi

Artisti: Ron, Nicki Nicolai, Bungaro, Silvia Manco, Gianluca Sciortino, Pamela Villosesi, Paola Quattrini e Cinzia Leone.

*giugno 2007 - **Roberto Gatto plays Rugantino***

Auditorium Parco della Musica di Roma, sala Sinopoli

Musiche: Armando Trovajoli

Arrangiamenti: Paolo Silvestri

Direttore d'orchestra: Maurizio Giammarco

Supervisione musicale: Roberto Gatto

Ospite d'onore: Armando Trovajoli

Presentatore: Pino Strabioli

*giugno 2008 - **Tutti per Nino***

Stadio comunale Matusa di Frosinone

Partita di calcio tra la Nazionale Italiana Cantanti e la Rappresentativa Italiana Attori

*settembre 2009 - **Trofeo Telecom Italia per la lotta alla SLA***

Stadio S. Siro di Milano

Milan Glorie contro i Real Madrid Veteranos

in collaborazione con la Fondazione Milan e la Fondazione Stefano Borgonovo

diretta su Sky Sport 1

*giugno 2010 - **Note di Merito***

Auditorium Parco della Musica di Roma, Cavea

Concerto di Viva la Vita Onlus con Franco Battiato, Alice, Carmen Consoli, Marina Rei, Paola Turci, Radiodervish, Paolo Buonvino, Roberto Cacciapaglia ed Etta Scollo. Orchestra Roma Sinfonietta.

*settembre 2011 - **Uto Ughi per Viva la Vita onlus***

Basilica Santa Maria Ara Coeli, Roma

Concerto benefico del Maestro Uto Ughi all'interno della rassegna musicale "Uto Ughi per Roma"

*aprile 2012 – Pierino e il lupo e altre storie in musica*

Auditorium Parco della Musica di Roma, sala Petrassi  
Concerto benefico con l'Orchestra Sinfonica del Conservatorio  
Refice di Frosinone diretta dal M° Federico Paci.

*maggio 2012 – Ti ricordi il varietà?*

Teatro Manzoni di Milano  
Spettacolo di varietà di Vittorio Gucci con Vince Tempera che  
dirige la Big Band. Carabet con comici di Zelig e Colorado.

*settembre 2012 – Roberto Vecchioni*

**Teatro Parioli Peppino De Filippo**

Concerto benefico di Roberto Vecchioni per Viva la Vita onlus.

**CAMPAGNE NAZIONALI DI SMS SOLIDALE**

## ANAGRAFICA



*Nome:*

**Viva la Vita onlus**

Associazione di familiari e malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA) ed altre malattie ad alto impatto sociale

*Tipo di attività:*

Attività socio-culturali, assistenziali, formative e di ricerca

*Codice fiscale:*

94043120586

*Partita IVA:*

11836391000

*Sede legale:*

P.zza del Municipio 1, 00020 Marano Equo (Roma)

*Sede operativa:*

Via Sabotino 4, 00197 Roma

*Ambito territoriale:*

Nazionale, con servizi territoriali nell'ambito della Regione Lazio

*Iscrizioni ai pubblici registri:*

Registrazione con atto notarile di repertorio n. 140.510, raccolta n. 23.054 a Roma1 in data 10/01/2005.

Iscrizione all'Anagrafe delle Onlus dell'Agenzia delle Entrate, DRE Lazio, con Prot. n. AC/cf/onlus 75276 del 03/11/2006 con effetto dal 26/09/2006.

Iscrizione al Registro della Regione Lazio delle Organizzazioni di Volontariato di cui all'art. 3 della LR 28 giugno 1993 n. 29 - Sezione Sanità - con Det. n. D4684 del 18/12/2007, numero di iscrizione 174, fascicolo 1071/D 5.

*Coordinate bancarie:*

*Banca Prossima*

Intestatario del conto: Viva la Vita

Iban: IT03 V033 5901 6001 0000 0008 220

*Cc postale:*

Intestatario del conto: Viva la Vita Onlus

Cc n. 6472 239

**Recapiti:**

**Ufficio Segreteria**

Responsabile: Emanuela Pisano

Tel. 06 88978670

Fax 06 92912879

Mail [info@wlvita.org](mailto:info@wlvita.org)

Web [www.wlvita.org](http://www.wlvita.org)

**Ufficio Stampa e Comunicazione**

Responsabile: Simonetta Tortora

Tel. 06 88816933 | Cell. 338 9506833

Mail [ufficiostampa@wlvita.org](mailto:ufficiostampa@wlvita.org)

**Ufficio Amministrativo**

Responsabile: Cinzia Di Lascio

Tel. 06 88816933

Mail [cinziadilascio@wlvita.org](mailto:cinziadilascio@wlvita.org)

**Direttivo:**

**Presidente onorario:** Erminia Manfredi

**Presidente:** Mauro Pichezzi

**Vice Presidente:** Daniele Lucantonio

**Segretario:** Stefania Chiucchiù

**Tesoriere:** Daniele Lucantonio

**Consiglieri:**

Stefania Chiucchiù, Flavia Milazzo, Alessandro Galantino

**Comitato scientifico:**

**Responsabile scientifico:** Alessandro Galantino

**Membri:** Luigia Clarici

Angelo Francescato

Franco Pasqua

Marialaura Santarelli