

## **Il messaggio di AISLA a bordo della Vespucci: la Cura come rotta comune**

*Napoli, 13 maggio 2025* – C'è un ponte tra la terra e il mare, tra la fragilità e la forza, tra il bisogno e la risposta. Oggi AISLA — l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica — ha attraversato quel ponte salendo a bordo dell'Amerigo Vespucci, simbolo della Marina Militare e orgoglio del nostro Paese, ormeggiata a Napoli per la tappa del Tour Mediterraneo.

AISLA ha scelto di esserci con tutta la sua rete umana e professionale: persone con SLA, familiari, volontari, operatori, insieme agli amici del Terzo Settore — **UILDM, Famiglie SMA** — e ai rappresentanti del **Centro Clinico NeMO Napoli**, presidio voluto proprio dalle associazioni, oggi punto di riferimento nel Mezzogiorno per le malattie neuromuscolari.

«Non possiamo più permetterci che parole come *cura o inclusione* restino concetti astratti. Dobbiamo incarnarle» — ha dichiarato **Pina Esposito**, segretario nazionale e presidente AISLA Salerno-Avellino-Benevento — «perché la diagnosi non colpisce mai solo una persona: cambia la vita a un'intera famiglia. La trasforma, spesso all'improvviso, in quella che io stessa definisco una *famiglia costretta*. Non perché manchi l'amore, ma perché quel ruolo non lo si sceglie: lo si assume. E da soli, quel coraggio non basta.»

Alle ore 11.00, presso il Molo Angioino, si è svolto il panel istituzionale "Il valore della Cura e l'obiettivo dell'inclusione: servizi e progetti a confronto", promosso dal Ministro per le Disabilità **Alessandra Locatelli** (in videomessaggio) e in cui AISLA ha portato un contributo concreto, fondato sull'esperienza viva di chi ogni giorno affronta la SLA. È in questo spirito che AISLA rilancia il valore del **Progetto di Vita**, non come formalità amministrativa ma come una bussola dinamica, costruita insieme alla persona, in grado di connettere sanità e sociale, di ascoltare e anticipare i bisogni.

A bordo della Vespucci, la delegazione è stata accolta con un momento denso di significato: famiglie, operatori e persone con SLA — unite da una rotta comune — si sono ritrovate sul ponte della nave più bella del mondo, simbolo di formazione, servizio e futuro.

«In AISLA parliamo di *presa in cura*, non solo di "presa in carico", perché la cura è prima di tutto presenza. È una rete che non lascia soli, dove équipe multidisciplinari, continuità tra ospedale e territorio, famiglie coinvolte e competenze che si parlano fanno davvero la differenza» — ha dichiarato **Adele Ferrara**, consigliera nazionale, presidente AISLA Napoli e persona con SLA — «Ma, soprattutto, la cura è una questione di tempo. La SLA corre, non aspetta. Ogni giorno perso è una dignità negata. Ogni risposta mancata è un diritto non riconosciuto.»

Non è un caso, allora, che AISLA scelga proprio questo momento per rilanciare il suo appello al Paese. La tappa di Napoli si inserisce nel percorso verso la **Conferenza Nazionale dell'Associazione**, che si terrà a **Jesi il 16 e 17 maggio**, con un titolo che è già una dichiarazione d'intenti: "**AISLA chiama a raccolta l'Italia della cura**".

Un invito esplicito a unire le forze, superare frammentazioni e costruire insieme un nuovo patto per i diritti, l'inclusione e la dignità. Perché solo se il Paese risponde unito, la cura può diventare davvero un bene comune.

**Il messaggio di AISLA oggi ha tracciato un orizzonte che non riguarda solo chi convive con la SLA, ma che investe l'essenza stessa di un Paese capace di prendersi cura.**

---



**La delegazione AISLA.**

Da sinistra: *Simona Tozza*, psicologa NeMO e volontaria UILDM; *Jacopo Casiraghi*, psicologo NeMO.

Al centro: *dott. Salvatore Dongiovanni*, direttore NeMO Napoli; *Vincenzo Iaccarino*, persona con SLA e cuore pulsante di AISLA; *Pina Esposito*, segretario nazionale; *Adele Ferrara*, consigliera nazionale e presidente AISLA Napoli; *Francesco Lettieri*, coordinatore area Centro-Sud NeMO.

Con loro, anche *Giuseppina, Raffaela, Rita, Margherita, Rosanna, Giulia Anna, Maria, Imma, Rosanna, Giuseppe, Eugenio, Alessandra e Gesualda*: volti che ogni giorno vivono la SLA sulla pelle e nell'anima — pazienti, familiari, volontari, testimoni della cura che si fa presenza, sguardo, respiro condiviso.

**Un'umanità che non si arrende, che sceglie ogni giorno di esserci. Insieme.**