

Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento

Piazza Dante 15, 38122 Trento

Tel. 0461 494614 - Fax 0461 494615

uff.stampa@provincia.tn.it

COMUNICATO n. 3078 del 20/10/2025

Il presidente ha partecipato al seminario “Linguaggi della Cura”, per un modello di comunicazione etica e responsabile in tema di SLA e malattie neuromuscolari

Fugatti: “Proseguirà la collaborazione con il Centro NeMo di Pergine Valsugana”

Una sala gremita all’ITAS Forum di Trento ha accolto sabato 18 ottobre il seminario “Linguaggi della Cura: Solo lavorando assieme – tra scienza, comunicazione e verità condivisa”, promosso da AISLA insieme a Fondazione ARISLA e ai Centri Clinici NeMo, con il patrocinio della Provincia autonoma di Trento, Università di Trento, APSS, Fondazione Bruno Kessler e Ordine nazionale dei giornalisti. Dieci tappe simboliche, dieci voci e sguardi differenti hanno scandito la giornata, restituendo la complessità della cura e la forza della comunità che la sostiene, dal punto di vista scientifico, clinico, istituzionale e civile.

A segnare il percorso è stata la dichiarazione del presidente della Provincia autonoma di Trento, Maurizio Fugatti, che ha confermato la prosecuzione della collaborazione con il Centro Clinico NeMo di Pergine Valsugana: “Il valore aggiunto che NeMo ha dato e continuerà a dare ci ha convinto della necessità di proseguire questo rapporto.”

Alberto Fontana, segretario nazionale dei Centri Clinici NeMo, ha sottolineato come a Trento sia nata un’alleanza concreta tra privato sociale e istituzioni: “La malattia non è il centro della vita, ma un momento da attraversare accompagnati e sostenuti.”

L’evento è stato inaugurato dalla lectio magistralis di Marco Piazza (RAI), che ha ricordato il maestro Franco Bompreszi, simbolo di rigore e umanità nella comunicazione della disabilità. Piazza ha evidenziato il potere delle parole come strumenti di cura, empatia e responsabilità sociale.

La conduzione di Giampaolo Pedrotti, capo Ufficio Stampa della Provincia autonoma di Trento, ha guidato una vera maratona di pensiero e testimonianza. In sala, giornalisti, studenti, docenti universitari, familiari e volontari hanno incarnato un modello di comunità attiva e intergenerazionale, evocando l’idea di civiltà praticata di Carlo Borzaga, ricordato con commozione dalla figlia Anna Borzaga, volontaria AISLA Trentino: “L’ascolto è la prima forma di cura. L’esperienza individuale diventa gesto collettivo, costruisce fiducia, senso e prossimità. Dietro la ricerca ci sono sempre persone.”

Gli interventi hanno alternato profondità e concretezza. Andrea Ziglio, dirigente generale del Dipartimento salute e politiche sociali della Provincia autonoma di Trento, ha sottolineato come le parole possano diventare cura concreta, costruendo una “grammatica della malattia” che apre il dialogo tra scienza, istituzioni e comunità, trasformando ogni informazione in comprensione e sostegno. Andrea Pacher, ex sindaco di Trento e vicepresidente di ITAS Mutua, ha reso la struttura disponibile con lo stesso spirito di servizio che anima ogni progetto collettivo.

Anna Ambrosini, responsabile scientifico di ARISLA, ha ricordato il ruolo della fondazione, finanziatrice principale della ricerca italiana sulla SLA: “Rigore per la comunità scientifica, chiarezza per il pubblico generalista: il nostro obiettivo è tradurre la scienza in strumenti concreti per pazienti, caregiver e professionisti.”

Mario Sabatelli, presidente della commissione scientifica di AISLA e direttore clinico del Centro NeMo al Policlinico Gemelli di Roma, ha evocato il cuore come centro spirituale della vita, simbolo di amore, responsabilità e cura: “Ogni scelta clinica, ogni gesto medico e decisione etica deve partire da qui, rendendo la medicina non solo competente, ma pienamente umana.”

Serena Barello, Delegato rettorale alla ricerca nelle scienze umane e sociali dell’Università di Pavia, ha presentato il primo “blueprint” sulla comunicazione etica e responsabile in ambito SLA, frutto di un percorso di ascolto e confronto tra stakeholder, pensato per supportare clinici, pazienti e caregiver nelle decisioni legate alla malattia.

Francesca Demichelis, prorettrice vicaria dell’Università di Trento, ha sottolineato: “Gli accademici hanno la responsabilità di creare linguaggi chiari e comprensibili, trasformando la ricerca in strumenti utili non solo per chi vive la malattia, ma per l’intera società.”

Francesco Ognibene ha ricordato il rigore giornalistico necessario nel raccontare la malattia: “Non è spettacolo. È dare notizie vere, misurate, rispettando chi vive la condizione e chi ascolta. Illuminare senza spaventare, accompagnare senza giudicare.”

Sarà presto possibile rivedere il seminario sul canale YouTube di AISLA, per ripercorrere una giornata che ha intrecciato pensiero, ricerca e testimonianza. Tra i protagonisti anche Francesca Pasinelli, che ha richiamato la necessità di una cittadinanza scientifica capace di unire ricerca e responsabilità sociale; Riccardo Zuccarino, che ha mostrato come la tecnologia sia oggi parte integrante della cura; Stefania Bastianello e Raffaella Tanel, che hanno posto al centro la comunicazione etica e decisionale, ricordando che un’informazione chiara e condivisa guida scelte consapevoli sulle cure; e infine Francesca Castano e Manuela Basso, che hanno ricordato come la comunicazione sia il primo atto di cura, perché prendersi cura nasce dal sapere, dall’ascolto e dalla responsabilità condivisa.

Le dieci tappe del seminario hanno restituito spaccati di ruoli e responsabilità, dai ricercatori ai clinici, dai giornalisti ai caregiver, dai rappresentanti istituzionali ai volontari, costruendo una rete di esperienze e visioni complementari. A chiudere la giornata, Alberto Tonout, medaglia d’oro al Campionato Europeo di Nantes 1983 e ai Giochi del Mediterraneo 1993, ha ricordato il valore del gioco di squadra, portando la voce dell’amico Federico Franceschin, storico giocatore e allenatore di basket oggi malato di SLA: “Dietro ogni risultato, così come dietro ogni percorso di cura, c’è sempre una squadra. Nessuno vince da solo.”

Alla vigilia della Giornata Mondiale dell’Ascolto (21 ottobre), Trento si conferma capitale nazionale della comunicazione etica nella SLA: un laboratorio in cui scienza e società, competenze e ascolto, teoria e pratica, si intrecciano per trasformare la parola in azione concreta di responsabilità, prossimità e umanità. Un percorso che AISLA, insieme a Fondazione ARISLA e ai Centri Clinici NeMO, continuerà a promuovere per fare della cura non solo un sapere, ma una cultura condivisa.

(us)