

COMUNICATO STAMPA

GIORNATA MONDIALE DELLA VOCE. ZAMBON SOSTIENE AISLA E DONA 15.500 PAROLE ALLA “LIBRERIA DI VOCI” PER LE PERSONE CON SLA

Milano, 13 aprile 2023 — Restituire una voce umana a chi non ce l'ha più. In occasione della **Giornata Mondiale della Voce**, Zambon, multinazionale farmaceutica orientata allo sviluppo di terapie innovative volte a migliorare la salute e la qualità della vita dei pazienti, annuncia il suo sostegno ad AISLA – **Associazione italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica** e si schiera al fianco della campagna **My Voice**, promossa dalla stessa Associazione, pensata per permettere a tutte le persone con **SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica)** di tornare a comunicare con una voce umana.



L'occasione è la **Giornata Mondiale della Voce**, che ogni anno si celebra il 16 aprile, e che si prefigge di incoraggiare le persone a prendersi cura del più importante strumento di comunicazione umana. Un tempo dedicato alla consapevolezza di un bene così importante che non possiamo mai dare per scontato. Le persone di Zambon hanno **donato 125 voci per un totale di 15.500 parole che andranno a incrementare la “banca della voce” messa a disposizione delle persone con SLA**. L'iniziativa è stata allargata anche alle imprese che fanno parte di OpenZone, il campus scientifico ideato da Zambon completamente dedicato alla salute, situato alle porte di Milano.

Si tratta di un aiuto concreto per chi rischia di perdere la capacità di parlare con la propria voce a causa della malattia che - *come hanno spiegato il direttore tecnico di AISLA, la dott.ssa Stefania Bastianello, e la terapeuta occupazionale di Nemo Lab la dott.ssa Giordana Donvito*, entrambe presenti all'open day solidale - è uno dei motivi di maggiore sofferenza per le persone con SLA e per i loro familiari. Attualmente, esistono strumenti di

Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) come il trasferimento i messaggi. Tuttavia, i registri vocali sintetizzati elettronicamente al loro interno conferiscono un tono di voce metallico e impersonale che spesso crea distanza e disagio. Una sofferenza che va a minare anche la stessa **identità della persona**, che non si riconosce in questi suoni.

*“La nostra responsabilità come impresa che opera nel campo della salute - ha dichiarato **Elena Zambon, Presidente di Zambon** - è anche prenderci cura dei pazienti e dei caregiver per rendere le loro vite migliori, non solo con soluzioni terapeutiche, ma anche con strumenti di cura che facilitino la vita quotidiana. “Donare” la propria voce a chi è meno fortunato credo sia un piccolo gesto che può aiutare i pazienti affetti da SLA a interagire con gli altri, ritrovando nelle relazioni un po' di serenità. Siamo grati ad AISLA per aver ideato questa iniziativa: siamo felici e orgogliosi di supportarli”.*

Nel concreto, per ridare una voce umana ai malati di SLA, la campagna **My Voice** si affida all'**esperienza clinica sulle patologie neuromuscolari dei Centri Clinici NeMO e alla tecnologia di Nemo Lab**, Hub di ricerca tecnologica, specializzato per queste patologie. **Da questo lavoro, in partnership con Università Campus Bio-Medico di Roma, Dream on e Translated, azienda leader dell'industria dei servizi linguistici e pioniera della simbiosi fra linguisti e intelligenza artificiale, è nato il progetto Voice for Purpose**. La piattaforma tecnologica si occupa di creare un servizio dedicato alla conservazione della voce: una vera e propria “libreria di voci”. Sul sito dell'iniziativa, Voiceforpurpose.com, infatti, è possibile trovare un catalogo di voci espressive fra le quali scegliere la più adatta. Non solo, quando è ancora possibile, la persona con SLA che conserva ancora la capacità di parlare con la propria voce, accedendo alla piattaforma può iniziare un percorso di “archiviazione”, in modo da utilizzarla in futuro in caso di bisogno.

*“Il modo più bello per celebrare questa giornata è attraverso gesti concreti. – dichiara **Fulvia Massimelli, Presidente nazionale AISLA** - Per questo ringrazio di cuore il team di Zambon, che ha scelto di essere al fianco della nostra comunità per questo progetto. È la testimonianza che quando la ricerca è al servizio del bisogno della persona è possibile costruire una società nella quale ciascuno si senta parte integrante, portando il proprio contributo al di là della malattia. In questo valore è racchiuso tutto il senso della giornata di oggi”.*

Attraverso i punti di registrazione la campagna *My Voice*, nata a fine 2022, si fa così portavoce per coloro che una voce non ce l'hanno, ma che possono riacquisirla grazie al progetto di *voice banking*. La campagna vede due testimonial straordinari: l'attore e doppiatore Pino Insegno, che ha voluto fortemente il progetto, e Ron, dal 2004 al fianco di AISLA e della comunità SLA donando il suo talento.

*“Da anni sono al fianco delle persone con SLA, consapevole della forza silenziosa che questi amici, che io chiamo giganti, sanno dimostrare – dichiara **Ron, consigliere nazionale AISLA**, che continua - È incredibile per me sapere che ciò che ho di più prezioso, la mia voce, diventa uno strumento per raccontare la Vita. Le parole di amore di un uomo alla propria compagna, o le parole di un padre che guida i figli o quelle di gratitudine verso i propri cari: tutto questo è un vero privilegio. La Voce potrà dare colore alla gioia e dignità al dolore. Sono felice che oggi, insieme alla mia, si aggiunga un'altra compagine di voci, tante e tutte fondamentali per dare voce forza a questi amici”.*

Per sostenere la campagna My Voice: [Ridiamo la VOCE alle persone con SLA! | Rete del Dono](#)

Per donare la propria voce: <https://donate.voiceforpurpose.com/sign-up>

Per conoscere in dettaglio la campagna [CAMPAGNA MY VOICE \(aisla.it\)](https://aisla.it)



MY VOICE

ZAMBON SOSTIENE
“MY VOICE”, LA
CAMPAGNA DI AISLA
PER RIDARE VOCE A
CHI SOFFRE DI SLA

Zambon
1906

The graphic features a dark blue background with a white silhouette of a person's head and neck, with sound waves emanating from the mouth. Below this is a white ECG line. The text 'MY VOICE' is written in a bold, white, sans-serif font. To the right, there is a large, stylized quote mark in a light green color, followed by a circular graphic containing various letters and numbers in different colors and sizes. At the bottom, there is a green horizontal bar with the Zambon logo and the year '1906'.

Sclerosi Laterale Amiotrofica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) - conosciuta anche come “Morbo di Lou Gehrig”, dal nome del giocatore statunitense di baseball che ne fu colpito, o “malattia di Charcot”, dal neurologo francese che alla fine dell’800 la definì per primo - è una malattia neurodegenerativa tipica dell’età adulta caratterizzata dalla progressiva paralisi muscolare, causata dalla degenerazione dei motoneuroni (le cellule responsabili della contrazione della muscolatura volontaria preposta in primo luogo al movimento, ma anche ad altre funzioni vitali come deglutizione, fonazione e respirazione) nella corteccia motoria primaria, nel tratto corticospinale e nel midollo spinale. I principali sintomi sono debolezza muscolare, rigidità muscolare, paralisi (che colpisce tutto il corpo), problemi di deglutizione e respirazione, spasticità, deperimento muscolare, crampi, perdita di peso, ecc. La SLA colpisce circa 1-3 persone su 100.000 abitanti ogni anno, e sono 5-7 persone su 100.000 a convivere con la malattia, una cifra in aumento soprattutto grazie ai miglioramenti nella diagnosi. In Italia si stimano circa 5.000/6.000 pazienti affetti da SLA e sono 1.000 i casi in più ogni anno. L’aspettativa di vita dopo la diagnosi è mediamente di 2-5 anni.

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISLA è un’associazione onlus nata nel 1983 con l’obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l’assistenza e la cura dei malati di SLA. AISLA è stata riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità. L’impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA. L’Associazione conta più di 2.300 soci, 64 sedi territoriali presenti in 19 regioni. Si avvale di 300 volontari, 12 collaboratori e di una Commissione Medico-Scientifica composta da 19 esperti. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione.

NeMO Lab

NEMO Lab è il primo hub italiano per lo sviluppo di programmi e progetti di ricerca ad alta specializzazione tecnologica, che rispondano nel tempo ai bisogni complessi di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare, come la SLA, la SMA e le distrofie neuromuscolari. Il progetto nasce nel solco dell’esperienza nella presa in carico delle persone con malattia neuromuscolare e neurodegenerativa dei Centri Clinici NeMO e si unisce alla vocazione di fare impresa sociale del Consorzio Gino Mattarelli (Cgm). Inaugurato nell’aprile 2021 presso l’ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano e collocato al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, l’hub è un incubatore di competenze, valori e visione, per sperimentare un modello nuovo di conoscenza, che generi impatto concreto sulla comunità di riferimento e nei contesti ad alta complessità assistenziale. NEMO Lab si compone di 10 laboratori ad alta tecnologia e ambulatori autorizzati per le branche specialistiche di neurologia, medicina fisica riabilitativa, pneumologia, oculistica, ortopedia e traumatologia; ha sino ad ora coinvolto 837 pazienti, collabora con 20 partner tecnico-scientifici e vanta ad oggi 60 progetti e servizi attivi.

Centri Clinici NeMO

I Centri Clinici NeMO (NeuroMuscular Omniculture) sono centri ad alta specializzazione clinica pensati per rispondere in modo specifico alle necessità di chi vive con malattie neuromuscolari come la SLA, le Distrofie Muscolari e la SMA. Nati nel 2008 a Milano, grazie all’intuizione e alla volontà della comunità dei pazienti in sinergia con le Istituzioni e la comunità scientifica, i Centri NeMO oggi contano 7 sedi sul territorio nazionale: oltre a Milano, si trovano a Roma, Arenzano (Genova), Brescia, Napoli, Trento e Ancona. In questi 15 anni, il progetto NeMO è diventato un network di riferimento clinico, assistenziale e scientifico, pensato per essere raggiungibile nel modo più semplice e veloce, per essere al fianco delle famiglie. Le prestazioni sanitarie sono erogate nell’ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente. La presa in carico a NeMO è globale e accompagna la persona in tutto il percorso di vita e in ogni fase della malattia. Dalla diagnosi, all’attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli periodici e follow up il piano clinico-assistenziale si sviluppa in risposta ai bisogni specifici di ciascuno, garantendo la migliore qualità di vita possibile e creando le condizioni necessarie per la realizzazione dei progetti di vita. La multidisciplinarietà è il fondamento del modello di cura del Centro NeMO. È realizzata concretamente con la presenza nei reparti di specialità cliniche differenti che operano insieme per garantire la continuità di cura. Per questo i Centri sono strutturati con camere per la degenza ordinaria e ad alta complessità, aree ambulatoriali e di day hospital, aree pediatriche, palestre, aree comuni, giardini e terrazzi. La ricerca sulle patologie neuromuscolari è parte fondante dei NeMO, con un’attività scientifica che coinvolge tutta la rete e che vede NeMO parte integrante dei maggiori network scientifici nazionali ed internazionali.

Zambon SpA

Zambon SpA è una moderna multinazionale farmaceutica nata a Vicenza nel 1906, la cui storia si fonda sui valori di un'impresa familiare italiana impegnata nel migliorare la vita e la salute dei pazienti. Conta 2.474 collaboratori in tutto il mondo, è presente in 23 Paesi tra Europa, America e Asia, e può contare sui suoi stabilimenti produttivi in Italia, Svizzera, Cina e Brasile. Grazie ai suoi prodotti innovativi e di qualità commercializzati in 87 Paesi, Zambon SpA nel 2022 ha fatto registrare un fatturato di 765 milioni di euro. Oltre a essere ben consolidata nelle tre storiche aree terapeutiche - malattie dell'apparato respiratorio, trattamento del dolore e infezioni delle vie urinarie - Zambon è concentrata sullo sviluppo di trattamenti per malattie neurodegenerative come il morbo di Parkinson e patologie rare come la fibrosi cistica, la BOS (Sindrome da Bronchiolite Obliterante), a cui è collegata l'importante acquisizione del 2019 di Breath Therapeutics, e la Bronchiectasia non legata alla Fibrosi Cistica (NCFB). All'interno del nuovo ambizioso corso intrapreso da Zambon, ha assunto un ruolo importante anche l'accordo con Aquestive Therapeutics per commercializzare e distribuire in Europa un'innovativa formulazione di riluzolo in pellicola orale per i pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Per ulteriori informazioni su Zambon, visitare il sito www.zambon.com

Per informazioni e contatti stampa

Zambon

Relazioni con i media
media@zambongroup.com

MY PR (relazioni con i media)

Tel. +39.02.54123452

Roberto Grattagliano – roberto.grattagliano@mypr.it – +39 338 9291793

Fabio Micali – fabio.micali@mypr.it – +39 340 8758736

AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Elisa Longo 338 8459856 | elongo@aisla.it

Centri Clinici NeMO e NeMOLab

Stefania Pozzi cell. 328 6084489 | stefania.pozzi@centroclinionemo.it