

Sla, Sclerosi laterale amiotrofica: che cos'è, diagnosi, cure. I bisogni dei malati e dei familiari che li assistono

Circa 6mila italiani convivono con questa terribile malattia degenerativa rara - senza una cura risolutiva - che paralizza il corpo e lascia la mente lucida. Massimelli (Aisla): «La solitudine di un malato di Sla è ancora peggio della malattia. Abbiamo bisogno di un'adeguata rete di sostegno e presa in carico». L'Italia s'illumina di verde. Iniziative per la giornata nazionale (Fonte: <https://www.corriere.it/> 14 settembre 2024)



Immaginate di **perdere la capacità di muovervi, parlare, deglutire, respirare autonomamente**. È ciò che accade progressivamente a chi soffre di **Sclerosi laterale amiotrofica** (Sla), **malattia neurodegenerativa rara** che colpisce i **motoneuroni**, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria.

Ad oggi **non esiste una cura risolutiva** per la malattia e la **speranza** dei malati (circa seimila in Italia) e dei loro familiari è **nella ricerca** che va avanti. Nel frattempo, i pazienti chiedono una **migliore assistenza** per poter **convivere dignitosamente con la terribile Sla**. A loro è dedicata la **giornata nazionale Sla** che quest'anno si svolge il 14 e 15 settembre, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e col patrocinio del ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dell'Anci-Associazione nazionale comuni italiani, su iniziativa dell'**Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica** (Aisla). L'intento è richiamare l'attenzione su questa **malattia rara che paralizza progressivamente i muscoli e lascia la mente lucida**, e sui bisogni di cura e di assistenza dei pazienti.

Che cos'è, le cause

«La SLA è una **malattia molto eterogenea**, sia all'esordio che nel suo decorso, ed è proprio questa eterogeneità che rappresenta ancora oggi un limite e una sfida per l'individuazione di nuovi trattamenti - spiega il presidente della Commissione medico-scientifica di Aisla, Mario Sabatelli, direttore clinico del Centro NeMO area Adulti presso il Policlinico Gemelli di Roma -. **In una minoranza di pazienti** vi è una sicura **componente familiare** della malattia, legata a mutazioni di geni che svolgono funzioni essenziali nei motoneuroni. In circa l'**80 per cento dei casi** le **cause** della malattia sono **ancora sconosciute** e si ritiene che siano sempre **le alterazioni genetiche** a svolgere un ruolo importante, ma come **fattori di predisposizione, insieme** probabilmente **all'ambiente, agli stili di vita**. In questi casi la malattia non è ereditabile. Negli ultimi venticinque anni, - prosegue il neurologo - la ricerca genetica ha fatto **progressi significativi** e ad oggi sono stati **identificati almeno 20 geni** che, **se mutati, possono essere causa o predisporre alla Sla**».

Segnali di speranza

C'è un filo di speranza per i malati di Sla? «Dopo 150 anni di ricerca, possiamo iniziare a vedere **segni concreti di speranza**, con la conferma dei **risultati positivi di un primo farmaco**, il Tofersen - riferisce il professor Sabatelli -. Seppure **destinato al 2-3 per cento di pazienti** (quelli con la **mutazione del gene SOD1** - ne abbiamo parlato [qui](#) -), il trattamento rappresenta un cambiamento di prospettiva terapeutica per la SLA. E lo studio dei Centri NeMO, che ha monitorato un gruppo ampio di pazienti e per un lungo periodo di tempo, ha fornito informazioni importanti sulla sua efficacia. È sicuramente un **primo grande passo**, che ci conferma soprattutto come la **comprensione dell'evoluzione della patologia**, oggi, debba necessariamente passare da una **presa in carico clinica che si occupi a 360° di ogni aspetto funzionale della persona**: neurologico, nutrizionale, respiratorio, della comunicazione, neuropsicologico e metabolico. Perché la forza dell'esperienza clinica si deve tradurre in modo concreto in una ricerca scientifica che tenga sempre al centro la persona e il suo diritto alla cura e alla qualità di vita».

I bisogni dei malati

«Quando la scienza non può ancora offrire terapie risolutive, l'**assistenza diventa fondamentale** - fa notare Fulvia Massimelli, presidente nazionale AISLA -. È nostro dovere garantire che le persone affette da SLA possano **vivere adeguatamente**, sostenendo le famiglie e i caregiver che si trovano a fronteggiare una sfida così complessa e impegnativa. La malattia, irrompendo nella vita di una persona, cambia profondamente i suoi ritmi, le relazioni e gli ambienti di vita, portando a nuove forme di dipendenze ed esperienze. Pertanto, è importante **considerare la malattia come parte della condizione umana, riconoscendo i diritti fondamentali del malato** come diritti dell'uomo in

situazione di malattia. Le **esigenze fondamentali della persona malata** includono il riconoscimento sociale, la solidarietà, relazioni significative, bisogni specifici come l'assistenza medica e farmacologica».

Vivere a casa propria

Le persone con Sla chiedono di poter vivere dignitosamente, come gli altri. «**L'assistenza non è solo cura, è anche dignità e qualità della vita** - sottolinea Massimelli -. È un diritto prioritario **rimanere al proprio domicilio**: la domiciliarità rappresenta un bisogno e un diritto inalienabile del paziente con SLA perché la propria abitazione rappresenta il posto migliore dove vivere la malattia. Diventa essenziale garantire **un'assistenza di qualità a domicilio, con visite regolari del medico e, se necessario, l'utilizzo di servizi di telemedicina**. Questo riduce la **necessità di ricoveri ospedalieri** e permette al **paziente** di vivere la malattia **nel proprio ambiente familiare**. Per affrontare la malattia, abbiamo bisogno di un'adeguata **rete di sostegno e presa in carico**. La **solitudine di un malato di Sla è ancora peggio della malattia**. La Giornata Nazionale Sla rappresenta un momento significativo per riflettere su questo concetto» conclude la presidente AISLA.

Quando una malattia complessa come la Sla arriva in famiglia, coinvolge anche i congiunti, a livello psico-fisico, sociale ed economico.

Assistere un malato di SLA è impegnativo e può causare elevati livelli di stress, ecco perché è fondamentale **mettere i caregiver familiari nelle condizioni di poter prendersi cura della persona cara**.

Le iniziative: l'Italia s'illumina di verde

Sabato 14 settembre, al tramonto, centinaia di **monumenti e sedi istituzionali** - tra cui Palazzo Chigi - e di **Comuni** s'illuminano di verde, un gesto simbolico in segno di solidarietà e sostegno alle persone con Sla e alle loro famiglie.

Domenica 15 settembre, a Roma in piazza San Lorenzo in Lucina alle 11, **la Fanfara a cavallo della Polizia di Stato** dà il via alla giornata nelle piazze di tutta Italia esibendosi in una serie di brani, tra cui la marcia trionfale dell'Aida e l'Inno nazionale di Mameli.

Centinaia di volontari dell'Associazione saranno presenti **nelle principali piazze italiane** ([qui](#) le informazioni) per sensibilizzare sulla malattia e raccogliere fondi offrendo il prodotto della campagna solidale, una pregiata Barbera d'Asti DOC e DOCG Superiore, messa a disposizione per la causa grazie al sostegno di Regione Piemonte, Visit Piemonte, Consorzio Barbera d'Asti e Vini del Monferrato, Fondazione Cassa di Risparmio di Asti e Unione Industriale della Provincia di Asti. **I fondi raccolti saranno destinati all'«Operazione Sollievo»**, il progetto di Aisla che si propone di migliorare la qualità di vita dei malati di Sla attraverso un aiuto concreto. Anche la Fondazione

Mediolanum rinnova il suo contributo.

Inoltre, è possibile donare 2, 5 o 10 euro inviando un sms o chiamando il numero solidale 45580.

«Operazione Sollievo»

Con l'«Operazione Sollievo», che non di rado supplisce alle carenze e ai ritardi di prestazioni sanitarie e sociali sul territorio, solo nel 2023 AISLA ha erogato **servizi** per un valore di 604mila euro, tra cui **trasporto attrezzato, acquisto o noleggio di ausili, supporto psicologico, fisioterapia a domicilio, sostegno per vacanze accessibili** e spiagge attrezzate, nonché per il «**Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA**» che, grazie a un'équipe di 18 specialisti, offre **supporto telefonico gratuito**, rispondendo a migliaia di chiamate provenienti da tutta Italia.