

## **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 **comprendere 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.