

Sla, una giornata nazionale per aiutare la ricerca e rinforzare l'assistenza

"Nel Salento quello che manca è un centro di riferimento per la Sla che prenda in carico il paziente in tutte le fasi della malattia".

Domenica 16 settembre, a Calimera, Martano e Otranto, si terranno tutta una serie di iniziative per la Giornata Nazionale di sensibilizzazione sulla SLA, una terribile malattia rara che ha un'incidenza di 2 o 3 casi su 100 mila. I monumenti si illumineranno e le squadre di serie A scenderanno in campo con lo striscione della lotta contro questa terribile malattia, che spesso colpisce i grandi personaggi dello sport. Nel Salento le iniziative sono organizzate dall' AISLA, che ha raggiunto il traguardo delle undici edizioni. Come ogni anno ci saranno i banchetti informativi e sarà venduto del vino concesso dalla Camera di commercio di Asti: tutto il ricavato sarà donato alla ricerca contro la sclerosi laterale amiotrofica e all'assistenza. L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, non è presente solo nel Salento, ma celebra in 150 piazze di tutta Italia l'XI Giornata nazionale sulla SLA: 300 volontari con 15.000 bottiglie di vino Barbera d'Asti DOCG raccoglieranno fondi anche per l'assistenza delle persone colpite dalla malattia. L'iniziativa nelle piazze si chiama "Un contributo versato con gusto": con un'offerta di 10 euro sarà infatti possibile ricevere una delle 15.000 bottiglie pregiate di vino Barbera d'Asti DOCG che i volontari porteranno nelle strade: si tratta di vino selezionato tra 276 produttori. I vini selezionati hanno ottenuto una valutazione superiore agli 85/100, a testimonianza della loro grande qualità.

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

La SLA ha tanti nomi (viene definita anche "malattia di Lou Gehrig", giocatore di baseball, di cui si parlò moltissimo a causa della patologia che lo colpì nel '39), ma un solo effetto: causa una progressiva degenerazione del motoneurone. Nella parola "amiotrofica" confluiscono tre termini greci che chiariscono bene le problematiche che scatena questa patologia: la "a", che rappresenta la negazione, accostata alla parola "mio" ("muscolo"), trofico ("sviluppo"). In poche parole si descrive l'indebolimento e i muscoli che si atrofizzano. L'aggettivo laterale si riferisce alla zona del midollo spinale (il fenomeno coinvolge i cordoni laterali, che contengono i fasci cortico-discendenti, ossia le vie piramidali formate dalle sinapsi che connettono il primo motoneurone sito nella corteccia con il secondo motoneurone, sito nelle corna anteriori del midollo spinale).

La malattia colpisce selettivamente i motoneuroni, sia centrali ("1° motoneurone", a livello della corteccia cerebrale), sia periferici ("2° motoneurone", a livello del tronco encefalico e del

midollo spinale. La principale caratteristica della SLA è la rigidità muscolare e la debolezza dovuta a una diminuzione dei muscoli. Il malato di sclerosi laterale amiotrofica ha difficoltà nel parlare, deglutire e persino respirare. La diagnosi si basa sui sintomi, ma sono necessari alcuni test per eliminare il dubbio che si tratti di altre patologie: l'elettromiografia (EMG), una tecnica di registrazione speciale che rileva l'attività elettrica provocata o spontanea nei muscoli, la risonanza magnetica per verificare i danni al cervello e altro.

LE CAUSE

La medicina ha individuato due grandi cause della sclerosi laterale amiotrofica: genetiche e ambientali. Ma di fatto non c'è ancora certezza sulle cause di una malattia descritta per la prima volta nel 1860 dal neurologo francese Jean-Martin Charcot. Nella maggior parte dei casi non sono note le cause scatenanti della SLA: per un 5 per cento si pensa che possa dipendere da cause genetiche (malattia ereditata dai genitori) e in particolare da due geni specifici. Quello che è certo oggi è che a scatenare la SLA siano più fattori concomitanti. Molti scienziati sostengono che siano determinanti i fattori ambientali: esposizione ad agenti tossici o contagiosi e a fitofarmaci. Ma c'è ancora molta strada da fare per dare certezza a queste ipotesi. Nel frattempo, meglio adottare il principio di precauzione. Alcuni studi si sono focalizzati sul ruolo del glutammato nella degenerazione del motoneurone. Altri ricercatori hanno elaborato una serie di teorie circa il ruolo della SOD1 nella sclerosi laterale amiotrofica familiare per il mutante SOD1. Gli scienziati dell'Istituto Mario Negri hanno focalizzato l'attenzione sulla proteina TDP-43, che mostra anomalie nella maggior parte dei pazienti colpiti dalla patologia: l'assenza di un enzima chiamato PPIA accelererebbe la progressione della malattia.

INTERVISTA ALLA PRESIDENTE PROVINCIALE AISLA, ORIETTA DE PASCALI

Presidente, cosa chiedono le associazioni al pubblico? Di cosa hanno bisogno i malati di SLA che oggi manca nel Salento?

"L'associazione chiede alle istituzioni di sostenere la raccolta fondi e di aiutarci attraverso un contributo a sostenere la ricerca ed aiutare i malati e le famiglie in difficoltà. I malati hanno bisogno di molta assistenza: le famiglie non possono essere lasciate sole. Un malato di SLA ha bisogno di assistenza h 24 perché dipende completamente dalle macchine e da un assistente che si prenda cura di lui: questo significa ingenti risorse economiche che le famiglie non riescono a sostenere. Nel Salento quello che manca è un centro di riferimento per la Sla che prenda in carico il paziente in tutte le fasi della malattia".

È possibile parlare di prevenzione anche nel caso della SLA?

"Non si può parlare di prevenzione nella Sla. È una malattia che colpisce a tutte le età. Non si conoscono le cause: ecco perché cerchiamo di far capire quanto è importante la ricerca"

Quanti sono i leccesi malati di SLA?

"Nel Salento sono circa cento i casi di SLA nel Leccese".

Gaetano Gorgoni