

Docce ghiacciate per la Sla: passata la moda, restano i fondi

Il picco del fenomeno è stato il 21 agosto, ma si continua a donare

il caso

STEFANO RIZZATO
MILANO

Sono piovute sopra attori di Hollywood e persone comuni, in campi di calcio, giardini, docce. Ma hanno inondato soprattutto i social network, per il primo grande caso di beneficenza virale. Le secchiate polari contro la Sla non sono ancora finite, e la performance di ieri del neo-ct Antonio Conte lo conferma. Ma il momento d'oro dell'ice bucket challenge è ormai alle spalle. Il picco è stato tutto tra il 17 e il 22 agosto, quando l'iniziativa generava oltre un milione di tweet al

LA DESTINAZIONE

«Esperti internazionali decideranno su quali ricerche investirli»

giorno e decine di migliaia di video pubblicati su Facebook.

È stato un vero tormentone, e ha funzionato. Portando alla ricerca contro la Sla ben 104 milioni negli Stati Uniti e oltre un milione e 100 mila euro in Italia. Auto-infliggersi una doccia gelida e pubblicare il video in Rete doveva servire ed è servito a questo: sensibilizzare il mondo su una malattia ancora misteriosa e incurabile. E favorire le donazioni in favore degli enti - come la Als americana o l'Aisla italiana - in prima linea contro la sclerosi laterale amiotrofica.

La catena era partita già il 29 luglio, ma sui social network è decollata solo il 14

Il Ct azzurro

Anche l'allenatore della Nazionale Antonio Conte ieri ha partecipato dal ritiro di Coverciano alla raccolta fondi per la ricerca contro la Sla



MAURIZIO DEGL'INNOCENTI/ANSA

1.100.000
euro

La cifra raccolta dall'Aisla grazie al contributo di oltre 20 mila donatori che hanno offerto in media 55 euro

21

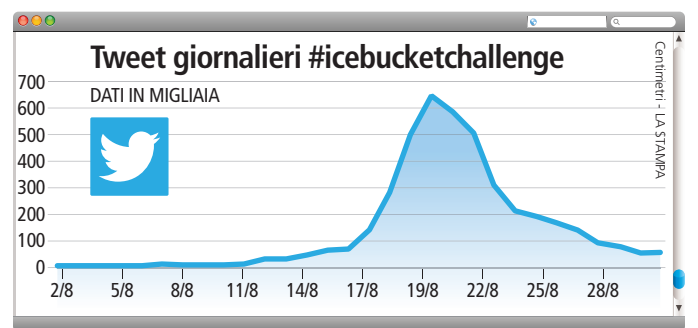
settembre

Sarà la giornata nazionale contro la Sla, ma si può già donare anche via sms al 45502 per sostenere la ricerca

alla scienza, attraverso Aisla: l'associazione che si dedica alla ricerca, fondata da noi insieme alle fondazioni Cariplo, Teletthon e Vialli-Mauro», conferma Alberto Fontana, tesoriere di Aisla. «Qualche politico ci ha chiesto di dire già ora per cosa useremo i soldi. Un altro ci ha proposto un suo progetto. Ma noi non finanziamo la ricerca degli amici degli amici».

Giulio Pompilio, direttore scientifico di Arisla, aggiunge:

«Valuteremo idee e curriculum, come sempre, con un bando ed esperti internazionali a decidere. Dal 2008 a oggi abbiamo destinato 6,5 milioni di euro in attività di ricerca, ma ora potremo raddoppiare gli sforzi. Sulla ricerca di base, per provare finalmente a capire i meccanismi alla base della malattia. E sui test di laboratorio e clinici, per testare le molecole più promettenti in termini di cura».



«Ha fatto parlare anche delle altre malattie rare»

3 domande a
Domenica Taruscio
Istituto sup. sanità

«Portare al centro dell'attenzione una tematica sociale e sanitaria, ribadire la necessità di affrontarla, metterci la faccia - specie se la faccia è famosa e il gesto diventa virale - può fare molto». Il dibattito tra "pro" e "contro" ha accompagnato il tormentone dell'ice bucket challenge in Italia e nel mondo. Tra chi promuove la gara social e benefica delle secchiate c'è Domenica Taruscio, direttrice del Centro nazionale malattie rare all'Istituto superiore di sanità.

Dottoressa, non c'è il rischio - come qualcuno ha suggerito - che la battaglia contro la Sla oscuri quella sulle altre patologie rare?

«Io credo che sensibilizzare anche su una singola malattia rara permetta di parlare indirettamente dell'universo sommerso a cui queste patologie appartengono. Ma soprattutto serve a stimolare una ricerca che alimenta conoscenze applicabili in più campi. Quelle rare sono in gran parte malattie genetiche: scoprire i loro meccanismi di replicazione o d'inibizione vuol dire poterli applicare poi su altre malattie rare, e anche su molte patologie cronico-neurodegenerative».

Il grande «mare» delle quasi ottomila malattie rare inizia ad essere più visibile?

«Oggi se ne parla molto più di un tempo, ma non è abbastanza. Non sono ancora una vera priorità nei piani di assistenza sanitaria e nel finanziamento della ricerca. È difficile appassionare con le malattie rare: hanno nomi spesso impronunciabili e non suscitano certo empatia. Quasi nessuna ha gli onori della cronaca, come è successo per la Sla, di cui si sono ammalati personaggi noti e per cui ci sono storie - come quella del calciatore che hai amato, che si ammala e che non corre più sul campo - che raccontano alle persone più di quanto qualunque articolo possa fare».



D. Taruscio

Dove andrebbero destinate le risorse raccolte in queste settimane?

«La gravità della malattia e la mancanza di terapie per contrastarne il decorso richiedono un sempre maggiore impegno. Si deve lavorare sullo studio delle cause della Sla e oggi la ricerca è orientata soprattutto a cercare i meccanismi cellulari che potrebbero contribuire alla degenerazione neuronale. Ma c'è da lavorare anche per la sperimentazione di nuovi farmaci e per identificare nelle molecole gli indicatori biologici che contengono informazioni sull'esordio, sulla progressione e sulla risposta alla terapia».