



Ricerca

Sla, la doccia gelata divide ma aiuta
Parola di associazioni

VINAI A PAGINA 14

Sla, la doccia gelata divide. «Ma ci aiuta»

Le secchiate d'acqua "virali" che sostengono la ricerca suscitano polemiche

EMANUELA VINAI

La speranza è che l'attenzione non duri solo il tempo di una doccia, perché i risultati in prospettiva potrebbero essere veramente notevoli. L'iniziativa virale Ice Bucket Challenge, le secchiate d'acqua gelata con nomination inclusa per raccogliere fondi a favore della ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), sta riscuotendo un successo straordinario facendo impennare le donazioni alle associazioni e agli istituti che si occupano della cura e della ricerca contro la patologia. Partita dagli Usa, la campagna vede l'adesione di personaggi famosi e meno noti e gode di una diffusione capillare grazie soprattutto al rilancio dei video delle "secchiate" sui social network.

Il primo risultato raggiunto è sicuramente quello di una maggiore visibilità e consapevolezza del problema. «Più se ne parla e meglio è: la Sla non è molto conosciuta e quindi ben venga questa iniziativa», dichiara Daniela Fasolo, presidente dell'Asla Onlus. «Sappiamo che è difficile tenere alta l'attenzione, perché quando non c'è più la notizia, la novità, la gente si stanca – continua Fasolo –. Ma intanto continuiamo la campagna, perché con i fondi raccolti si può fare ricerca e non importa se la scoperta arriverà a Boston o in Italia, basta che si faccia». Di fronte al trionfo della mobili-

tazione, i giudizi contrari da parte di alcune associazioni come il Comitato 16 novembre che ha parlato di «secchiate di ipocrisia» e il commento impietoso di Massimo Cacciari secondo cui «è tragico che per raccogliere fondi occorra fare i deficienti», lasciano interdetti Massimo Mauro, presidente dell'Aisla. «Sono straordinariamente contento e non capisco le critiche – commenta Mauro –. Siamo di fronte a una campagna di comunicazione stupefacente su un mondo spesso isolato e abbandonato, che ha raccolto 41 milioni di dollari negli Usa e che in Italia, solo con il conteggio di quanto pervenuto via Paypal alla nostra associazione, conta 290mila euro in pochi giorni».

In un periodo come quello estivo in cui non era prevista alcuna forma di fundraising e semplicemente grazie

al passaparola mediatico, la "doccia gelata" in tutto il mondo ha il merito di sensibilizzare e informare sulla Sla, sulla ricerca e sull'assistenza. «Ci vuole sempre un grande rispetto per quello che le persone fanno volontariamente – chiosa il presidente dell'Aisla –, a volte anche in maniera anonima, come alcune personalità che mi hanno chiesto di non divulgare la loro donazione. Chi ha parole negative non pensa che per il malato di Sla sapere che si fa qualcosa per finanziare la ricerca vuol dire far crescere la speranza». Nella striscia di polemiche che ha caratterizzato elargizioni esibite o ritenute troppo esigue, il presidente del

Senato Pietro Grasso ha scelto il basso profilo, rinunciando alla doccia ma contribuendo ugualmente alla causa. «Mi auguro che l'attenzione mediatica di questi giorni non sia passeggera – ha dichiarato visitando il Centro Sla dell'ospedale di Palermo – e soprattutto che sia Governo sia Parlamento colgano questa occasione per un'azione incisiva sui temi della ricerca e della tutela della salute».

Mentre la Regione Toscana, per voce del presidente Enrico Rossi, annuncia l'aumento dei fondi dedicati all'assistenza e al sostegno ai malati di Sla e alle loro famiglie da 3 a 5,7 milioni di euro l'anno, la ricerca compie nuovi passi in avanti. Ne dà notizia sulla rivista *Neurology* un gruppo di ricerca italiano che coinvolge l'Istituto di Scienze e tecnologie della cognizione del Consiglio nazionale delle ricerche (Istc-Cnr) di Roma. Grazie a una Pet, una tomografia a emissione di positroni e utilizzando un tracciante analogo al glucosio, è possibile individuare precocemente la Sla con un'accuratezza diagnostica del 95%. «Finora la Sla poteva essere diagnosticata solo con l'indagine clinica e il supporto di metodiche neurofisiologiche, richiedendo un lungo periodo di osservazione – spiega Marco Pagani, primo autore dello studio e ricercatore dell'Istc-Cnr –. L'accelerazione e la maggiore accuratezza della diagnosi sono fondamentali per la certezza di reclutare nei trial clinici pazienti con diagnosi confermata e per l'identificazione di possibili familiarità sulle quali intervenire precocemente».

Il confronto

Cacciari: tragico raccogliere fondi facendo i deficienti. La replica di Mauro (Aisla): lo vadano a dire ai malati, ci sono arrivati già 290mila euro per supportarli. Daniela Fasolo (Asla): più se ne parla e meglio è. Critiche dal «Comitato 16 novembre»: è solo ipocrisia



Il presidente della Sampdoria si sottopone alla secchiata dell'allenatore Mihajlovic (Ansa)

