

L'iniziativa A Monza l'unico centro italiano per l'assistenza ai malati di sclerosi

«Non solo secchiate d'acqua Venite a vedere come viviamo»

Malato di Sla lancia un appello a 50 sindaci: aiutateci



Raduno I primi 30 sindaci hanno visitato il centro Slancio di Monza: altri sono attesi domenica (Radaelli)

MONZA — L'occhio si muove, fissa lo schermo del computer, seleziona una lettera alla volta. Alla fine la frase si compone, quasi seguendo il ritmo del respiro, amplificato dalla tracheotomia.

Luigi Picheca, 60 anni, da undici malato di sclerosi laterale amiotrofica (Sla), così comunica con il mondo, naviga in rete, scrive articoli. Lo fa dalla sua stanza al primo piano del centro Slancio di Monza, inaugurato lo scorso gennaio e unica struttura in Italia ad occuparsi di malati di Sla e anche di stati vegetativi.

Davanti al suo comunicatore collegato al pc, nell'estate dell'Ice Bucket Challenge, ha inviato ai 50 sindaci della Brianza

un messaggio chiaro: «Non servono secchiate d'acqua, vi chiedo di "camminare" con noi per i corridoi di questa nuova residenza e di vedere con occhi attenti cosa significa prendersi cura di noi malati». Un invito già raccolto da trenta sindaci che hanno visitato la struttura, si sono rovesciati in testa una simbolica secchiata di coriandoli, hanno incontrato i pazienti, versato un contributo a favore della struttura. Altri sono attesi in occasione della giornata mondiale della Sla, in programma domenica prossima quando il centro sarà aperto a tutti.

Nelle stanze chiare, circondate dal verde del parco di Viale Cesare Battisti, oggi ci sono oggi 55 stati vegetativi, giovani e

giovannissimi, vittime il più delle volte di incidenti stradali. I malati di Sla invece sono sei, ma sono destinati a crescere.

«La richiesta è continua — conferma Roberto Mauri, direttore della cooperativa la Meridiana che ha realizzato la struttura — e contiamo nel tempo di raddoppiare il numero di pazienti malati di Sclerosi laterale amiotrofica per cui il nostro centro è un punto di riferimento». Per il momento, dal prossimo mese, il centro Slancio aprirà i propri ambulatori anche alle persone non ricoverate, mettendo a disposizione la propria équipe di chirurghi, geriatri, nutrizionisti, psicologi e fisioterapisti per i malati di Sla che vivono in Brianza e che sono seguiti a do-

micilio.

«Il ricovero da noi — spiega il direttore sanitario Andrea Magnoni, già primario di Neurologia a Merate — arriva nel momento in cui i malati necessitano di ventilazione continua. Restano attaccati ad un ventilatore durante la notte, sono nutriti tramite la Peg e, durante il giorno, hanno un ventilatore portatile che consente di muoversi in carrozzina ed effettuare i trattamenti riabilitativi, partecipare ai laboratori di musicoterapia, pet therapy, massaggi shatzu».

Il momento più difficile per i malati di Sla è la scelta della tracheotomia. «Tutti sanno che il respiratore darà loro un'aspettativa di vita più lunga — spiega Mauri — e la nostra sfida è motivarli in questa scelta».

Se la speranza per i malati di Sla è legata all'uso delle cellule staminali, la ricerca spazia anche in altri campi. Nel centro monzese è da poco partito uno studio in collaborazione con l'Università Milano Bicocca. «Coinvolge 50 malati che effettuano fisioterapia nella nostra palestra — spiega Magnoni — e l'obiettivo è verificare se gli esercizi di potenziamento muscolare eseguiti con pesi e macchine possa rallentare la progressione dell'atrofia muscolare». C'è grande attesa tra i malati e le loro famiglie per i risultati che arriveranno all'inizio del prossimo anno.

Rosella Redaelli

Una domenica di solidarietà

Nell'atrio del centro Slancio di viale Cesare Battisti a Monza c'è una postazione per l'Ice Bucket Challenge. Domenica prossima, in occasione della giornata mondiale per la Sla, chiunque

potrà entrare nella residenza, incontrare i malati, passeggiare nel parco e gettarsi una secchiata d'acqua addosso (o coriandoli, per chi non se la sente). Il contributo libero

richiesto servirà per coprire i costi di realizzazione del centro. La cooperativa La Meridiana ha realizzato la struttura a proprie spese. «Abbiamo 8 milioni di debiti — spiega Mauri — ma

quest'anno abbiamo ricevuto 300 mila euro in donazioni e 500 mila euro da Fondazione Cariplo. Sappiamo di poter contare sullo slancio di generosità di tutti». Info: www.progettoslancio.it