

# Sla, 120 piazze mobilitate per alimentare la speranza

## Il 2014 tra gli anni più difficili per i pazienti



EMANUELA VINAI

Lo straordinario successo dell'Ice bucket challenge non si è esaurito ai primi freddi d'autunno e la VII Giornata nazionale della Sla che si celebra oggi coinvolgendo 120 piazze italiane lo dimostra. «Solo gli Usa hanno raccolto 113 milioni di dollari, ma, soprattutto, le secchiate d'acqua gelata hanno lasciato la straordinaria presa di coscienza planetaria che la Sla esiste, creando così le premesse per molte altre azioni», commenta Mario Sabatelli, neurologo, presidente della commissione medico-scientifica di Aisla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica. Grazie al coinvolgimento di migliaia di persone in tutto il mondo la raccolta fondi per questa grave patologia ha toccato vette difficilmente raggiungibili per una malattia rara. I malati di Sla in Italia sono oltre 6mila e, ad oggi, ancora senza cu-

**L'assistenza ai nuclei colpiti e l'avvio del progetto della prima Biobanca nazionale sulla malattia tra gli obiettivi di Arisla**

ra. Il 2014 è stato un anno particolarmente difficile per le persone con Sla e per le loro famiglie, denuncia l'Aisla: si sono infatti ridotte le risorse per il sostegno all'assistenza domiciliare dei malati, provenienti dal Fondo per la non autosufficienza del ministero della Salute. «Le onlus e tutto il Terzo settore, attraverso la collaborazione con le istituzioni nazionali e locali, possono fare moltissimo per ascoltare le necessità dei malati di Sla e per migliorare la qualità della loro vita con aiuti concreti», ha dichiarato Massimo Mauro, presidente di Aisla. «In 31 anni di attività la no-

stra associazione, grazie ai volontari e alla generosità di tante persone incontrate anche in occasione della Giornata nazionale, ha potuto dedicare all'assistenza dei malati 1,3 milioni di euro e oltre 5 milioni alla ricerca scientifica sulla patologia». Grazie appunto al successo della campagna virale di quest'estate, l'Aisla ha raccolto finora più di 1 milione e 800 mila euro e una tale iniezione di fondi lascia positivamente sbalorditi e apre una serie di prospettive per il futuro. Le possibilità di utilizzo saranno vagliate nel corso dei prossimi giorni. «Ci sono molte idee ma ancora non è stato definito nulla di preciso», fanno sapere dall'Aisla; «a breve saranno resi noti i progetti cui saranno destinati i fondi». Oltre a finanziare i bandi di progetti dell'Aisla, la fondazione dedicata a seguire la ricerca, le disponibilità liquide serviranno per finanziare l'assistenza ai malati e alle famiglie e a dare vita al progetto

della prima Biobanca nazionale dedicata alla Sla, in grado di raccogliere un numero ampio di tessuti e campioni biologici e di rendere quindi più efficace il lavoro dei ricercatori. Di sicuro, i soldi arrivati «saranno utilizzati in maniera efficace, efficiente e trasparente – garantisce Sabatelli – perché nella ricerca più idee si testano e più probabilità ci sono di trovare soluzioni. Testare costa, oggi ci sono più soldi che aumentano le possibilità di riuscita». La Sla è una malattia neurodegenerativa multifattoriale, determinata cioè dal concorso di più circostanze e resta una malattia che a volte è molto difficile da diagnosticare. La ricerca in questo settore resta fondamentale e anche la Società italiana di neurologia (Sin) sottolinea il ruolo della ricerca scientifica e l'importanza dell'assistenza ai pazienti. «Teniamo aperta la speranza, perché la ricerca viaggia con la speranza – dichiara Adriano Chiò, coordinatore del Centro Sla

del dipartimento Neuroscienze Ospedale Città della salute e della scienza di Torino –. Dobbiamo pensare ad approcci diversi di terapia, dato che più si approfondisce questa malattia e più si vede quanto è complessa», precisa il neurologo. «La vera punta avanzata della ricerca è sezionare tutte le cause che differenziano la Sla in tipologie diverse, andando così verso lo studio di terapie geniche personalizzate». Per ottimizzare la sperimentazione, visto anche la scarsità di pazienti per singolo centro che rende difficile iniziare ricerche a largo raggio, la soluzione è unire le forze: «Negli ultimi 3-4 anni – conclude Chiò – si è assistito alla nascita di grandi consorzi internazionali in Europa e negli Usa che lavorano insieme cercando di capire come combinare risorse, capacità, idee». L'elenco aggiornato delle piazze protagoniste della VII Giornata nazionale sulla Sla è consultabile sul sito [www.aisla.it](http://www.aisla.it).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Alzheimer. È la Giornata mondiale In Italia i malati sono 600mila

**Il nostro Paese in prima linea sul fronte della ricerca scientifica. Risulta sempre più decisiva la diagnosi precoce della patologia che ha costi socio-sanitari elevatissimi**



Le cifre sono da brivido (25 milioni di persone colpite nel mondo, oltre 600mila in Italia) con conseguenti costi sanitari e sociali che rischiano di mettere in ginocchio i sistemi sanitari di tutto il mondo. Ma uno scacco all'Alzheimer è possibile, partendo dalla prevenzione e dalla diagnosi precoce di questa malattia, la più comune forma di demenza. Indispensabili sono i continui progressi della ricerca scientifica, che in questo campo ha fatto passi importanti negli ultimi anni aiutando a comprendere i meccanismi con cui evolve la patologia e a realizzare percorsi di cura all'avanguardia. Questi i temi che saranno affrontati oggi, in occasione della Giornata mondiale dell'Alzheimer. Sebbene non esista una terapia definitiva per combattere questa malattia, una diagnosi precoce è possibile con tecniche di imaging potentissime e sempre più accurate. «La risonanza magnetica o la Pet – spiega infatti il professor Carlo Ferrarese, direttore scientifico

del Centro di Neuroscienze dell'Università di Milano-Bicocca – sono strumenti potentissimi in grado di effettuare una diagnosi precoce o addirittura preclinica della malattia di Alzheimer. Effettuare la diagnosi precoce della malattia risulta fondamentale per alcune strategie terapeutiche». Alla diagnosi precoce è dedicato anche «la più grande iniziativa di ricerca sulle malattie neurodegenerative mai creata», ovvero "Actifcare" (ACcess to TimelyFormal Care): si tratta di un progetto europeo di programmazione congiunta nell'ambito delle malattie neurodegenerative che parla anche italiano, in quanto sono direttamente coinvolti l'Unità operativa Alzheimer-Centro per la memoria dell'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Centro San Giovanni di Dio Fatebenefratelli di Brescia, il Servizio di statistica medica & Information technology della Fondazione Fatebenefratelli per la ricerca e la formazione sanitaria e sociale di Roma e la Clinica neurologica dell'Università di Brescia. L'obiettivo del progetto, finanziato anche dal ministero della Salute, è lanciato nelle scorse settimane a livello europeo, è favorire le sinergie tra i Paesi del Vecchio continente per l'identificazione delle cause e lo sviluppo di trattamenti e cure per i pazienti affetti da malattie neurodegenerative: in breve, abbreviare i tempi di diagnosi. Dal punto di vista terapeutico destano poi attenzione e interesse alcune novità in fase di sperimentazione, che andrebbero ad agire sulla proteina beta amiloide che si deposita nel cervello delle persone affette da Alzheimer, bloccandone l'accumulo, inibendone la produzione o rimuovendola con anticorpi, mentre dal punto di vista dell'assistenza stanno prendendo sempre più piede gli "Alzheimer Café", oltre 100 in Italia secondo una mappatura di FederAlzheimer (organizzazione nazionale di volontariato dedicata alla promozione della ricerca medica e scientifica sulle cause, sulla cura e sull'assistenza per la malattia di Alzheimer), luoghi pubblici che sono un punto di incontro per i pazienti, i loro familiari e le figure professionali.

### SCIENZA & VITA

**Oggi in campo dalla parte dei pazienti: «Ci sono malattie inguaribili mai incurabili»**

In occasione della Giornata mondiale dell'Alzheimer e della Giornata nazionale sulla Sla in programma oggi, l'Associazione Scienza & Vita scende in campo per sottolineare «come la ricerca sia fondamentale per contrastare queste gravi patologie». Lo dichiarano Paola Ricci Sindoni e Domenico Coviello, presidente e copresidente nazionali dell'organismo associativo. «Effettuare diagnosi precoci, attuare strategie terapeutiche efficaci, sostenere le famiglie e i malati – affermano –, sono obiettivi da perseguire con forza e determinazione e che non possono lasciare indifferenti istituzioni e cittadini. Crediamo che la ricerca esiga un forte investimento non solo finanziario ma anche culturale per far rifiorire la solidarietà verso l'uomo e capace di ridare energia ai giovani ricercatori e speranza ai molti malati, spesso lasciati soli». Inoltre, «al di là delle campagne ad effetto mediatico che servono comunque ad attirare attenzione – proseguono –, è essenziale che tutti contribuiscano ad una nuova svolta nell'impegno ad ogni livello nei confronti di patologie così debilitanti. Ne gioverebbe la società civile, coinvolta a ridare attenzione e dignità a quanti, da malati, si attendono sostegno e forme di cura umanizzante. Contro ogni forma di abbandono o di tentazione eutanassica va ribadito che esistono malattie ancora inguaribili, ma mai malattie incurabili».