

L'approfondimento Un ramo dell'analisi è stato dedicato alle malattie neuromuscolari

La Sla fa ancora paura

Poca cultura, troppi pregiudizi

La Sla? Fa molta paura; per esempio, più della leucemia e della meningite. È uno dei tanti paradossi emerso da un'altro ramo dell'indagine che AriSla (Fondazione Italiana di ricerca per la Sla) e AiSla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) hanno affidato a Nielsen. In questo caso, i ricercatori dell'istituto hanno utilizzato un campione di 7.620 persone, rappresentativo della fascia di popolazione italiana sopra i 14 anni, per analizzare più in profondità la percezione, la conoscenza e la comprensione dei bisogni dei malati da parte della collettività. «Che la Sla faccia molta paura, perfino più dell'Aids, deriva da un pregiudizio frutto di scarsa conoscenza — commenta Mario Melazzini, presidente di AriSla e AiSla —. Siamo agli stessi livelli di 30 anni fa».

Medico e lui stesso malato di

Sla dal 2002, Melazzini tiene a ribadire che la sclerosi non è una condanna: «Si immagina che in determinate condizioni tutto diventi impossibile, — dice — che si rimanga prigionieri del proprio corpo. Invece, conoscendo quelle condizioni, si può vedere che molte persone vanno avanti anche se con molta difficoltà».

Di malattie neuromuscolari, in generale, e di Sla in particolare, si discute molto: ne parlano 20 mila degli oltre 70 mila messaggi "scandagliati" dall'indagine Nielsen nell'ultimo anno. Ma quanto e che cosa si sa in realtà di tali patologie? L'indagine a campione mette in luce una minor conoscenza delle malattie neuromuscolari, rispetto ad altre patologie, come, per esempio leucemia e meningite.

All'interno delle malattie neuromuscolari, le distrofie so-

no le più note (si veda il grafico qui accanto). La Sla è al secondo posto, anche perché ha colpito personaggi famosi. Se poi la conoscenza viene approfondita, però, emerge un livello di informazione giudicato basso: solo il 16% degli intervistati dichiara di conoscerla "molto" e "abbastanza".

Anche la percezione che si ha della Sla non è del tutto corretta. Basti pensare che fa più paura di una malattia "fulminante". Nella classifica delle malattie, infatti, gli intervistati l'hanno messa al primo posto. Prima addirittura di leucemia e meningite, che possono essere, appunto, patologie fulminanti.

Più coerente, invece, il quadro su che cosa si pensa serva ai malati: la ricerca e l'assistenza sono indicate come prioritarie. Se poi si chiede le priorità per un malato di cui la comunità deve farsi carico, al primo po-

sto viene indicata l'assistenza. Emerge poi la convinzione che lo Stato e il settore pubblico in generale siano poco presenti e che a farsi carico dei malati suppliscano famiglie e associazioni in primo luogo.

«Dove dobbiamo agire? — si chiede Melazzini —. Prima di tutto sulla cultura, aumentando la conoscenza e facendo sì che le informazioni siano corrette, precise e puntuali e non estremizzate. Questa settimana, ad esempio, sui media si è parlato da una parte del primo trapianto di cellule staminali neurali in un paziente con Sla, cioè della speranza. Dall'altra, c'è stata la notizia del malato di Sla che è andato in Svizzera per un suicidio assistito. Non voglio entrare nelle due vicende, ma in mezzo c'è tutta una fascia di persone che deve trovare delle risposte».

R. Cor.

Quanto sono conosciute le malattie neuromuscolari

		Numero corrispondente di italiani
Distrofia muscolare	66%	35 milioni
Sclerosi laterale amiotrofica (Sla)	57%	30 milioni
Atrofia muscolare spinale (Sma)	23%	12 milioni

QUANTO SONO RITENUTE GRAVI (percezione degli italiani)

	Valori in scala da 1 a 10
Sclerosi laterale amiotrofica (Sla)	9,49
Distrofia muscolare	9,14
Atrofia muscolare spinale (Sma)	9,06

Fonte: Ricerca Nielsen per AriSla e AiSla su un campione rappresentativo di 7.620 persone maggiori di 14 anni

CHE COSA SERVE AI MALATI

Ricerca scientifica	50%
Strutture per qualità della vita	31%
Assistenza costante	26%
Sussidio economico	23%

D'ARCO

