MALATTIE RARE E DISABILITA'

SECONDA GIORNATA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE

"Siamo Rari…ma Tanti"

Venerdì 27 febbraio 2009, ore 08.30 – 16.30

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini – Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

LA SLA: PARADIGMA DI DIRITTO ALLA CURA

Dr. Mario Melazzini, Presidente Aisla Onlus
Rappresentato da **Gabriella Manera Cattani, Segretario Nazionale Aisla Onlus**
Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – AISLA Onlus

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una grave malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che trasmettono i comandi per il movimento dal cervello alla muscolatura scheletrica (volontaria) . Generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 60 anni.

L'incidenza è di circa 1,5-2 casi ogni 100.000 abitanti con una prevalenza di 6-8 malati ogni 100.000 abitanti; in Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e attualmente si contano circa 5.000 ammalati. che, in Italia, attualmente convivono quotidianamente con la Sla , dunque, perdono progressivamente la loro capacità di muoversi, nutrirsi, comunicare e respirare in maniera autonoma fino alla morte per insufficienza respiratoria. In queste fasi, però, le funzioni cognitive del malto vengono risparmiate rimanendo così intatte. Attualmente non sono conosciute con certezza né le cause della Sla né, purtroppo, una terapia efficace per guarirla.

Da questa sintetica descrizione evince come sia davvero significativo l'impatto che la malattia ha sulla qualità della vita del paziente e dei suoi famigliari. La loro vita, dal momento della comunicazione della diagnosi, viene radicalmente modificata. Ecco perché uno degli aspetti più importanti, se non addirittura il più importante in assoluto, è la costruzione di un adeguato percorso di continuità assistenziale per una corretta presa in carico del malato e della sua famiglia, che non vanno lasciati soli nell'affrontare la complessa gestione della malattia.

- La ricerca tecnologica mette oggi a disposizione del paziente Sla ausili che, seppure in maniera differente rispetto a prima, gli consentono di poter continuare a muoversi, nutrirsi, respirare e comunicare mantenendo una qualità di vita accettabile. Non esistono , a livello locale, regionale e nazionale, sufficienti misure legislative e fiscali di supporto economico al malato e la famiglia.

- Ma un altro dei fattori determinanti è l'informazione, che spesso non è sufficientemente esaustiva. Non sempre, infatti, il malato e la famiglia oggi sono informati in maniera

completa e chiara su queste possibilità così come sull'evoluzione della malattia. La Sla evolve infatti in maniera non costante, i bisogni del paziente possono variare più o meno rapidamente, le criticità assistenziali molteplici:ad esempio

- Comunicazione inadeguata della diagnosi
- Informazione inadeguata sulla malattia
- Assenza di presa in carico
- Assenza di sostegno psicologico al nucleo familiare
- Assenza di assistenza pre–tracheostomia
- Infermieri e operatori non qualificati
- Assenza di cure domiciliari qualificate
- Assenza di controllo sulla qualità dell'assistenza domiciliare
- Difficile gestione del malato in ospedale
- Scarsa presenza dei medici di base

Affinché essi possano venire effettivamente affrontati in maniera consapevole e soddisfatti pienamente **il malato e la famiglia devono essere i beneficiari finali di una catena assistenziale** che vede coinvolto il medico di medicina generale, una equipe multidisciplinare di specialisti ospedalieri, i servizi sociali, socio-assistenziali, le Aziende Sanitarie Locali, le associazioni di volontariato.

La speranze di reperire al più presto una cura ed una terapia efficaci sono riposte nella ricerca scientifica, che negli ultimi anni ha fatto grossi passi in avanti come testimonia anche il numero, sempre crescente, degli studi inerenti la Sla pubblicati negli ultimi anni sulle riviste scientifiche specializzate. **L'obiettivo deve essere quello di una ricerca traslazionale, capace cioè di trasferirsi effettivamente dal laboratorio al letto del malato.** In altre parole, è indispensabile non disperdere cervelli e risorse economiche. Le varie capacità e professionalità, così come il perfezionamento e la condivisione delle strategie terapeutiche e riabilitative, sono necessarie per garantire al malato le attese ricadute positive in termini di cure e qualità di vita. **E rendere la Sla una malattia sempre meno "orfana".**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia neurodegenerativa e, ad oggi ancora senza cura è, se ci fermiamo un attimo a pensare, riflettere, una patologia veramente strana. **Con il progredire del tempo viene meno il movimento del corpo, ma rimangono inalterate le funzioni cognitive. Questa malattia ti toglie il movimento del corpo ma ti lascia intatto, la voglia di fare, creare, costruire. Questa** impossibilità di muoversi fisicamente nel tempo e nello spazio, insieme a questa possibilità, al contrario, di muoversi con il pensiero, crea distonia a cui i nostri malati sono obbligati a convivere.

E' un po' come essere rinchiusi nel proprio corpo: il pensiero in continuo movimento, il corpo in una perenne stasi.

Distonia, direi, ben rappresentata con il simbolo della nostra associazione **: la Trottola**.

La trottola infatti, girando, ci trasmette movimento che indica non solo cambiamenti fisici, ma anche e soprattutto il movimento del pensiero, quindi continua dinamicità, evoluzione di funzione intellettive che continuano a "vivere", ci trasmette l'idea di una realtà che è dinamica, aperta nei confronti dell'altro da se stesso, e quindi interazione con il mondo circostante.

Quello che vorrei fare, da Presidente di AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - o meglio che desiderei portare avanti è, lo ammetto, un progetto un po' ambizioso e per il quale ho bisogno di tutti : Istituzioni e Cittadini. Da malato e, da medico che è passato dall'altra parte, e mi piacerebbe educare alla vita, alla solidarietà. Mi piacerebbe trasmettere l'importanza, il significato che la vita riveste tutti i giorni, mi piacerebbe vedere che ognuno di noi si fermasse un momento, un secondo, ogni giorno a riflettere sul significato dell'esistenza.

Un secondo è veramente poco, ma se lo confrontiamo allo scorrere del tempo per un malato di SLA, un secondo potrebbe diventare "eternità".

In questo scorrere lento del tempo un malato di SLA può trovarsi ad esempio, e forse non tutti lo sanno**, nell'impossibilità di comunicare, nell'essere solo dentro lo spazio temporale della sua vita, quotidianità, di una comunicazione continua con se stesso.** Può essere ad esempio che non si conoscano gli strumenti alternativi che la moderna tecnologia mette a disposizione per continuare nel percorso di vita. Per questo credo sia importante sensibilizzare, diffondere , sempre una corretta informazione sulla malattia, con lo scopo non solo di comunicare a chi è sano, ma anche e soprattutto a chi si trova a vivere con la malattia.

Certo è, che l'esistenza, nella malattia, diventa, come ci insegna KierKegard, una diversa "possibilità" dell'uomo, e volutamente non dico malato, di stare nel mondo di confrontarsi con il mondo. Il malato di SLA, è nel mondo ed insieme si trova ad essere separato dal mondo, imparando a reinventarsi, ricostruirsi la sua esistenza.

Paradossalmente, lo dico sempre, la malattia mi ha insegnato a vivere. Dopo infatti un periodo di rabbia, non accettazione, mi sono ritrovato, come un bambino che si apre, si offre al mondo, a desiderare di scoprire gli altri e con gli altri la mia esistenza guardandola con occhi diversi.E questo è comune ai malati di SLA.

Il ruolo istituzionale di AISLA con l'intento di perseguire esclusivamente finalità di utilità e solidarietà sociale con attività che interessano i settori di: assistenza sanitaria, sociale e socio-sanitaria; formazione; ricerca scientifica ha l'obiettivo di vedere soddisfatti gli scopi fondamentali dell'Associazione previsti dal nostro Statuto: la tutela del malato Sla e della sua famiglia.

I bisogni sono molteplici come molteplici i bisogni dei molti altri malati affetti da patologia rara:rivendicare il diritto alla cura è di tutti.

Ecco il perché di SLA come paradigma di diritto alla cura, non da soli ,ma insieme e così facendo tutto diventa possibile