N. 2 ottobre 2018

Notiziario

Organo Ufficiale dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus a diffusione nazionale

aisla ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

DIREZIONE E REDAZIONE:
DIRETTORE RESPONSABILE

Registrazione del Tribunale di Novara n. 18/

La Fontana di Piazza De Ferrari a Genova

Editoriale

Speranza e fiducia nel futuro

Care Lettrici, Amici Lettori,
scrivo queste righe reduce dal Focus Sla dedicato alla ricerca scientifica che Aisla, in collaborazione con Fondazione AriSLA ed il gruppo di scienziati italiani 'MND' (*Motor Neuron Diseases, Molecular and Cellular Basis of Vulnerability*) ha promosso dal 27 al 29 settembre scorsi presso il Palazzo Grimaldi della Meridiana a Genova.

Una città che, come sappiamo tutti, lo scorso 14 agosto è stata colpita al cuore dall'enorme tragedia, costata anche 43 vite umane tra cui 3 bambini, del crollo del Ponte Morandi.

Una ferita davvero profonda, impressa nella memoria e negli occhi di tutti coloro che guardano, ancora oggi con tristezza ed angoscia, al troncone spezzato a mezz'altezza che resta di quella struttura.

Pur con tutte le difficoltà ed i disagi che ha portato con sé, la disgrazia del Ponte Morandi ci ha spinto ancora di più a reputare la città della Lanterna la sede più adatta ad ospitare il Focus Sla, occasione di dialogo e di confronto tra i ricercatori della comunità scientifica internazionale, i medici, e soprattutto le speranze, le aspettative ed i bisogni delle persone con Sla e delle loro famiglie.

Già lo scorso 23 agosto, con una lettera indirizzata a Regione Liguria, insieme agli altri promotori del Focus ribadivamo l'intenzione di raggiungere comunque Genova, nella convinzione che proprio una comunità che conosce bene la sofferenza - come quella colpita dalla Sla - potesse avere un ruolo importante nel contribuire a rimarginare quella dolorosa ferita. Lo ha ricordato con orgoglio anche l'assessore alla Salute di Regione Liguria, Sonia Viale, portando il suo saluto in avvio del Focus. Dal canto suo il sindaco di Genova, Marco Bucci, intervenuto invece nella giornata di chiusura, ha messo in evidenza come anche le difficoltà più grandi possano rappresentare delle opportunità per dimostrare la forza, la coesione, la dignità, la solidarietà reciproca, le speranze in un futuro migliore all'interno di una comunità. Vale per i genovesi, più volte costretti a confrontarsi con eventi che hanno messo a dura prova la loro città, ma anche per le persone con Sla ed i loro familiari che ogni giorno combattono una malattia per cui attualmente non esiste ancora una terapia efficace.

Come ha evidenziato anche in un post su Facebook uno dei nostri "Guerrieri" , queste persone gridano tutta la loro rabbia e disperazione per il fatto che oggi, nonostante l'impegno dei ricercatori, non ci sia ancora una cura per la Sla. Aisla lavora ogni giorno per far sentire concretamente la propria vicinanza ed il proprio supporto, in tutti i modi possibili, ai malati e ai loro familiari.

Quel post, scritto poco prima del Focus dal nostro consigliere nazionale Michele La Pusata, proseguiva osservando che se è vero che l'assenza di una cura efficace porta diffidenza verso la scienza e desolazione, la strada del progresso scientifico resta comunque quella più giusta ed indicata per andare verso un mondo senza Sla. Dal lavoro dei ricercatori - concludeva giustamente Michele - dipendono tantissime vite umane. Da qui l'appello al mondo scientifico per aiutare la comunità delle persone con Sla ad avere sempre più fiducia nella ricerca e nei ricercatori. Questi ultimi sono chiamati ad una collaborazione reciproca sempre più stretta al fine di riuscire insieme a portare nuovi spunti ed intuizioni, traducibili nelle risposte più importanti che tutti aspettiamo, per arrestare e sconfiggere la Sla. Così la parola "ricerca" diventa autenticamente sinonimo di "speranza" e di "vita". Proprio quei doni che, tendendo simbolicamente le proprie mani alla città, la grande famiglia di Aisla e la comunità Sla ha voluto fermamente consegnare – andando oltre ai problemi e al dolore – a Genova, portandola nel cuore.

Massimo Mauro
Presidente Aisla Onlus

PROGETTO "BAOBAB"

"Troppo grandi infatti per stare in un pianeta così piccolo"

(Il Piccolo Principe)

Oggi sappiamo ben poco di **"quanto e come" la Sla** incida a livello emotivo ed affettivo **sulla crescita dei bambini**. Per contro, la percezione dell'abbassamento dell'età d'insorgenza, presuppone che la presenza di malattia in famiglie **"di giovani malati Sla"** possa realisticamente interferire sullo sviluppo e sulla crescita dei loro figli piccoli e preadolescenti.

In Italia un solo studio osservazionale ha tentato di indagare sullo sviluppo della personalità nei bambini con un genitore colpito dalla Sla e nessuna ricerca a livello europeo ha indagato in questa direzione.

Per questo, in occasione della **XI Giornata Nazionale sulla Sla dello scorso 16 settembre**, grazie a **Fondazione Mediolanum Onlus** che ha sostenuto il progetto garantendo un contributo di 100.000 euro, **Aisla ha promosso il progetto "Baobab"**, primo studio al mondo **sui bambini e i preadolescenti con un genitore colpito dalla SLA** finalizzato a comprendere a fondo in che modo la presenza della malattia può incidere psicologicamente sulla crescita e lo sviluppo dei ragazzi e a individuare soluzioni per aiutare le famiglie a seguire i figli nel modo migliore in una situazione di così grande difficoltà.

Il team di psicologi che condurrà lo studio sarà guidato da **Gabriella Rossi, psicologa coordinatrice del Gruppo Italiano Psicologia Sla (costituito nel 2012 e sostenuto da Aisla) con la collaborazione dei docenti della Facoltà di Psicologia dell'Università di Padova: Ines Testoni, Vincenzo Calvo e Lucia Ronconi.** Si andrà a indagare proprio come la significativa evoluzione della malattia – paralisi motoria, afasia, complicanze cliniche e aspettativa di vita - interferisca nella relazione affettiva ed educativa tra genitore malato e i suoi figli.

Il progetto nasce dall'esperienza di AISLA a fianco dei malati di SLA, che prevede anche la consulenza psicologica gratuita alle famiglie portata avanti dagli psicologi incaricati dall'associazione e dall'incontro con Fondazione Mediolanum Onlus che è impegnata in numerosi progetti a sostegno dell'infanzia.

GLI OBIETTIVI DI "BAOBAB"

Molti e diversi sono i significati attribuiti al Baobab, ognuno legato alla sua unicità. **Quello che Aisla gli ha attribuito è legato al capolavoro de "Il piccolo principe".**
La fiaba racconta il viaggio di questo bambino sensibile che, con entusiasmo e stupore, incontra una serie di personaggi che impersonano i difetti più comuni in cui il genere umano incappa nell'età adulta. Tra questi il **"pigro"** che trascura la potatura dei Baobab scoprendo che, se si lasciano crescere senza controllo, questi soffocano tutto quello che c'è. Lo stesso vale per una compagna di vita ingombrante come la Sla, capace di modificare radicalmente la vita non solo della persona che ne è colpita, ma dell'intera famiglia. Così come nella favola, dove il Piccolo Principe cerca di proteggere la sua piccola rosa, con questo progetto Aisla intende attivare tutti i sostegni utili a fortificare i **"figli della SLA".**

L'obiettivo del progetto è quello di verificare se lo sviluppo dell'identità nei piccoli, la consapevolezza di sé e l'empatia con gli altri, tutti aspetti che si formano a partire dal forte rapporto con i genitori, possano essere influenzati quando un genitore ha la Sla.

Lo studio sarà articolato in tre fasi:
1) l'individuazione del campione per l'indagine e la definizione del protocollo per la raccolta delle informazioni;
2) la realizzazione dei colloqui e l'analisi dei dati raccolti;
3) la definizione di percorsi psicoterapeutici per prevenire e affrontare il disagio a supporto del ruolo educativo genitoriale oltre al supporto psicoterapeutico nei casi di comprovata sofferenza emotiva.

Sarà condotto con **diversi metodi d'indagine,** dalla valutazione qualitativa con interviste guidate e colloqui clinici alla valutazione quantitativa:
- ✓ un gruppo significativo di bambini dagli 8 ai 10 anni con un genitore malato di Sla;
- ✓ un gruppo significativo di preadolescenti dagli 11 ai 13 anni con un genitore malato di Sla;
- ✓ i loro genitori che non sono colpiti dalla malattia e che si occupano dell'assistenza del coniuge malato.

Attraverso questa ricerca, gli psicologi si augurano di poter far emergere le **criticità educative e le sofferenze emotive** ed affettive legate al vissuto di malattia e di poter identificare, a titolo preventivo, buone prassi e strategie comportamentali da **"suggerire"** e su cui far riflettere i genitori per evitare disagi nella crescita dei propri figli.

Nei bambini saranno così osservati e studiati i loro comportamenti ed indagati i loro stati emotivi.
Nei genitori caregiver saranno esaminati aspetti come il peso della cura e dell'assistenza al coniuge e quanto tutto questo incida sul loro ruolo genitoriale.

Lo studio avrà una durata prevista di **2 anni**. L'individuazione del campione, la definizione dei protocolli di raccolta dati e la realizzazione dei colloqui saranno portate avanti nel primo anno.
Nel secondo anno saranno definiti i percorsi psicoterapeutici per affrontare le problematiche emerse.

IL 1° REGISTRO NAZIONALE SULLA SLA

Oggi in Italia non esiste un Registro nazionale sulla SLA che raccolga e tenga traccia delle diagnosi effettuate e del numero delle persone che ne sono colpite. Per questo motivo Aisla ha affidato all'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari, di cui fa parte insieme a ACMT-Rete, ASAMSI, Famiglie SMA, UILDM e Fondazione Telethon, il compito di avviare la creazione del primo Registro nazionale sulla Sla con finalità di ricerca e di raccolta di dati clinici e anagrafici. Ad oggi, infatti, vi sono solo stime sulla diffusione della malattia in rapporto alla popolazione (6.000 persone con Sla stimate in Italia).

Con l'obiettivo di articolare al meglio la struttura del Registro, Aisla ha lanciato un'indagine preliminare, tramite un questionario, finalizzata a ottenere una prima mappatura, non solo dei già noti centri clinici preposti alla diagnosi della malattia ma, soprattutto, degli ospedali e dei medici che quotidianamente seguono i malati dopo la diagnosi. Il questionario è disponibile sul sito **www.aisla.it.**

A seguito della raccolta di queste informazioni preliminari, il Registro SLA sarà fruibile online da tutti i diretti interessati. È un progetto ambizioso, finalizzato sia all'identificazione e censimento delle persone con Sla, che alla creazione di una rete proattiva di collaborazione tra i centri clinici e gli specialisti, così da migliorare e agevolare, su tutto il territorio nazionale, la presa in carico delle persone affette da Sla. Un ulteriore obiettivo è quello di favorire l'arruolamento dei pazienti compatibili con i criteri richiesti in studi clinici italiani o internazionali che sperimentano nuove terapie.

Il progetto, come detto, è coordinato dall'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari, associazione che sarà anche responsabile della gestione del Registro Nazionale sulla Sla e che, avendo già una comprovata esperienza nella creazione e nella gestione di registri per altre malattie neuromuscolari, sarà in grado di garantire che le procedure di mantenimento e uso dei dati inclusi nel Registro soddisfino i più alti standard di sicurezza e di gestione operativa etico-legale.

L'INDAGINE PRELIMINARE

Per lo sviluppo del Registro, Aisla ha predisposto un questionario rivolto a tutte le persone con Sla interessate a partecipare.

Proprio per facilitare la massima partecipazione, l'Associazione ha invitato tutte le famiglie con le quali è già in contatto – attraverso l'invio di email, sms e con il supporto degli oltre 300 volontari attivi su tutto il territorio nazionale – a compilare l'indagine preliminare.

Il questionario ha raccolto i dati anagrafici delle persone affette dalla patologia e le informazioni sui centri in cui è stata diagnosticata la malattia ed a cui fanno riferimento per le visite e l'assistenza post-diagnosi.

Nel dettaglio, il questionario ha richiesto di riportare, oltre ai dati del centro clinico, i nomi del neurologo che ha effettuato la diagnosi e di tutti i professionisti che seguono il malato (ad esempio pneumologo, nutrizionista, gastroenterologo, fisiatra, foniatra, …), sia che questi appartengano allo stesso centro, sia che operino presso altri istituti. Queste informazioni saranno fondamentali per comprendere quali specialisti poter coinvolgere direttamente nelle fasi successive di costruzione del Registro.

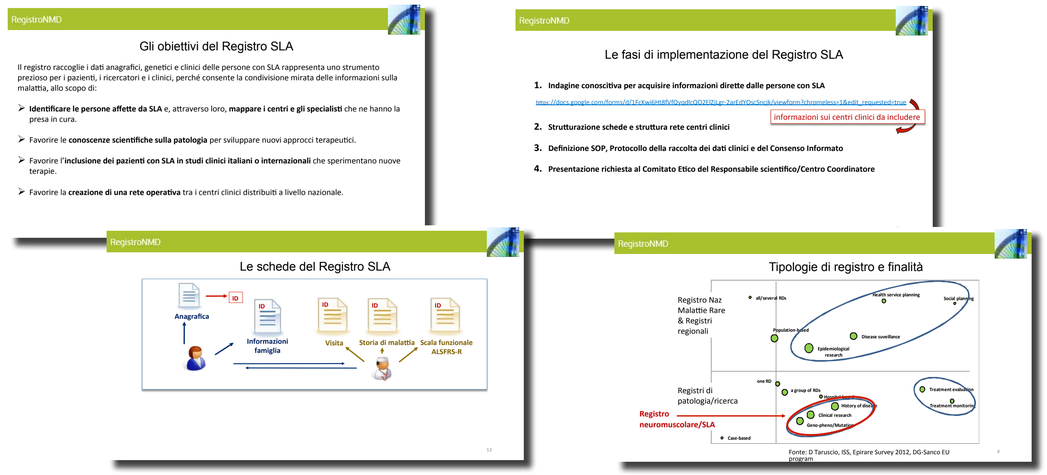
In una seconda fase, previo consenso degli interessati e del comitato etico del centro di afferenza, sia i pazienti sia i medici che li hanno in carico potranno accedere a specifiche schede cliniche, per inserire informazioni più dettagliate e mantenerle costantemente aggiornate. L'insieme di questi dati consentirà di avere un quadro clinico dei pazienti realistico e facilmente accessibile.

L'indagine preliminare metterà a fuoco l'effettiva presa in carico delle persone con Sla su tutto il territorio nazionale. Il Registro SLA sarà presto operativo con l'auspicio che possa diventare un prezioso strumento di ricerca per sviluppare ulteriori studi e trial clinici sulla malattia.

Per qualunque domanda sul Registro o chiarimento in merito alla compilazione del questionario, Aisla Onlus mette a disposizione il Centro di Ascolto, contattabile allo 02/66982114 dalle 9.00 alle 17.00 o il seguente indirizzo e-mail **centroascolto@aisla.it.**

Cos'è un Registro di malattia?

Il Registro raccoglie i dati anagrafici, genetici e clinici delle persone con sclerosi laterale amiotrofica e nasce dalla necessità di ordinare ed aggiornare queste informazioni per fini epidemiologici e di ricerca, per una migliore conoscenza della malattia e una più efficace presa in carico dei pazienti, ma anche e soprattutto per accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

Il Registro per una patologia rara come la Sla rappresenta uno strumento prezioso per i pazienti, i ricercatori e i clinici, perché consente la condivisione mirata delle informazioni sulla malattia, allo scopo di:
1. fornire un supporto per l'implementazione di standard ottimali di diagnosi e assistenza sul territorio;
2. favorire l'arruolamento dei pazienti con Sla in studi clinici italiani o internazionali che sperimentano nuove terapie;
3. favorire la creazione di una rete operativa tra i centri clinici e gli specialisti distribuiti a livello nazionale.

La partecipazione all'indagine è volontaria, ma il contributo di tutti sarà davvero prezioso per dare vita al Registro Nazionale Clinico dei pazienti Sla.