



Arezzo, 17 settembre 2016 – I volontari di AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) domenica 18 settembre saranno in più di 150 piazze italiane (ad Arezzo in piazza San Jacopo) per la IX Giornata nazionale sulla SLA. L'obiettivo è far conoscere la Sclerosi Laterale Amiotrofica - che in Italia colpisce oltre 6.000 persone - e raccogliere fondi per garantire una buona qualità della vita. I costi annuali dell'assistenza per un malato, infatti, considerando visite specialistiche, supporto a domicilio e tutti gli strumenti necessari sono di 100 mila euro per i pazienti gravi e 150 mila euro per quelli gravissimi. L'iniziativa nelle piazze prende il nome di "Un contributo versato con gusto": con un'offerta di 10 euro sarà infatti possibile ricevere una bottiglia di vino Barbera d'Asti DOCG.

La SLA è una malattia neuromuscolare degenerativa a decorso cronico progressivo che porta rapidamente il paziente all'immobilità generalizzata con impossibilità ad alimentarsi e a respirare autonomamente. Infatti i pazienti vanno incontro ad una graduale paralisi causata dalla perdita dei neuroni deputati al movimento, che controllano attività cruciali come la capacità di parlare, deglutire e respirare.

La SLA è una malattia che interessa prevalentemente l'età adulta, con media di età nella popolazione che si attesta tra i 50 e i 60 anni. Il decorso medio della malattia, in assenza di ventilazione invasiva, va dai 3 ai 5 anni. Il 50% degli affetti muore entro 18 mesi dalla diagnosi mentre solo il 20% supera i cinque anni e il 10% i 10 anni. La morte sopravviene nella maggior parte dei casi per insufficienza respiratoria.

Ad oggi, non esiste in Italia un registro nazionale della SLA e pertanto i numeri sulla prevalenza e incidenza della malattia provengono da estrapolazioni statistiche. Si pensa che il numero delle persone affette da SLA sia in crescita, ma è doveroso sottolineare che non esiste alcuna evidenza che supporti questa teoria, le diagnosi sono più accurate rispetto agli anni passati e i trattamenti sintomatici migliori.

La realtà in provincia di Arezzo

Nella provincia di Arezzo i malati SLA e altre malattie del Motoneurone sono 43, nell'anno in corso sono state effettuate 9 nuove diagnosi con relativa presa in carico dei pazienti da parte della ASL. Secondo le statistiche si ammalano tre persone ogni 100.000 abitanti l'anno. L'incidenza della malattia è

2-3/100.000 abitanti/anno.

“La malattia, che conduce spesso a invalidità marcata in tempi brevi, comporta problematiche assistenziali complesse sul piano clinico e sociale – ha ricordato la dott.ssa Elisabetta Venturini, neurologa coordinatrice del gruppo multidisciplinare SLA, e – la stretta collaborazione tra gli operatori coinvolti nell’assistenza si è dimostrata, anche nella nostra esperienza, di importanza capitale per garantire la massima continuità della presa in carico tra ospedale e territorio e la permanenza del paziente nel proprio ambiente familiare il più a lungo possibile”.

L’assistenza ai malati affetti da SLA è coordinata dalla Neurologia del San Donato e svolta in collaborazione con altre strutture aziendali (pneumologia ospedaliera, pneumologia territoriale, nutrizione clinica, logopedia, servizio di fisioterapia, centro ausili, psicologia, cure palliative, per l’endoscopia digestiva, la rianimazione e il 118). Il gruppo lavora a stretto contatto con il Medico curante, l’assistente sociale di riferimento territorio e l’associazione dei malati di SLA (AISLA).

Una rete diagnostico-assistenziale tra l’ospedale S Donato di Arezzo e le quattro zone periferiche provinciali, assicura la presa in carico globale del paziente mediante canali prioritari, qualunque sia il punto di partenza del percorso diagnostico (neurologico, pneumologico o nutrizionale).

fonte: ufficio stampa