



Milano, 18 giugno 2020 - Realizzato da AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, in collaborazione con l'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari, è online il Registro Nazionale sulla SLA che servirà non solo a censire in modo più preciso le persone colpite in Italia dalla malattia - che ad oggi si stima siano oltre 6.000 - ma anche ad aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti.

L'avvio del registro, frutto di un lavoro intrapreso nel 2017, ha permesso il caricamento delle schede dei primi pazienti, anticipando di pochi giorni una data simbolica e importante: il 21 giugno, Global Day - Giornata Mondiale sulla SLA promossa dall'International Alliance of Als/Mnd Associations, di cui AISLA fa parte come unico membro italiano.

Grazie alla raccolta dei dati anagrafici, genetici e clinici, il Registro Nazionale SLA rappresenta uno strumento fondamentale per contribuire a identificare le persone con SLA in

Italia, a capire i possibili fattori di rischio della malattia e ad accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.

Si

tratta di una piattaforma informatica *web based e patient driven* in grado di raccogliere in “schede digitali” le informazioni demografiche e cliniche dei pazienti che in parte sono inserite direttamente dai pazienti e/o loro caregiver e in parte i medici dei Centri di Riferimenti indicati dagli stessi. Una scelta innovativa finalizzata alla massima partecipazione è, infatti, la possibilità della compilazione online ([http://www.registronmd.it/?page\\_id=48](http://www.registronmd.it/?page_id=48)) direttamente dal paziente o dal proprio caregiver.

A

garanzia della valenza scientifica e della correttezza procedurale, la compilazione sarà controllata e validata dalla figura del curatore del registro, svolta dalla dr.ssa Yessica Yesenia Tapia. Coordinatore del progetto è il dr. Christian Lunetta, medical director di AISLA, che dichiara: “Al progetto pilota che valuterà la fattibilità della creazione di un registro SLA web-based hanno già aderito i Centri Clinici NeMO di Milano, Roma, Arenzano e Messina, l’IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, Ospedale San Gerardo-ASST Monza, l’ASST Spedali Civili di Brescia, l’IRCCS Fondazione Mondino di Pavia e l’Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni di Dio Ruggi d’Aragona di Salerno”.

È in corso, da parte di AISLA, la raccolta di adesioni degli altri centri o ospedali italiani di riferimento per la SLA.

Massimo

Mauro, presidente di AISLA, osserva: “La nostra associazione è stata in grado di realizzare con le proprie forze il Registro Nazionale SLA. La scelta di raccontarlo in questa data così significativa per la nostra comunità non è casuale. Così come il solstizio d’estate esprime, per la Giornata Mondiale della lotta alla SLA, la speranza in un punto di svolta per quel che riguarda la ricerca delle cause, dei trattamenti e delle cure efficaci per sconfiggere la malattia, ci auguriamo che questo strumento possa dare un impulso ulteriore alla ricerca”.