

SLA: DALL'ASCOLTO E DALLA CONDIVISIONE NASCONO LE RISPOSTE

Essere al fianco delle persone colpite da una malattia grave e complessa come la **Sclerosi Laterale Amiotrofica** significa lavorare ogni giorno, insieme a loro, per costruire e dare nuovi significati alla qualità di vita, alle relazioni sociali e affettive. Un percorso che **AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**, ha iniziato nel 1983 per diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, avendo come principio cardine il porre al centro dell'azione la persona e i suoi bisogni.

Oggi, chi convive con la SLA è consapevole che **non esiste ancora una cura efficace** — anche se la ricerca in questi anni ha fatto importanti passi in avanti — e affronta tutti giorni la prova della malattia. Una **malattia rara che progressivamente paralizza i muscoli volontari**, arrivando a compromettere le funzioni vitali di chi ne è affetto, impedendo alla persona di parlare, muoversi, deglutire e respirare. Soltanto in Italia, la SLA vede la presenza di circa 6.000 pazienti. Ed è dall'ascolto del loro bisogno di cura che AISLA, insieme a Fondazione Telethon, Fondazione Cariplo e Fondazione Vialli e Mauro, ha avuto la lungimiranza di dar vita, nel 2008, ad **AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA**, con l'obiettivo di finanziare la migliore ricerca scientifica come risposta concreta alla necessità di individuare al più presto una terapia.

Con la convinzione che **la sinergia concreta tra ricerca scientifica, assistenza e presa in carico del paziente** rappresenti un **modello 'virtuoso'** nell' "aggredire" una malattia ad alta complessità come la SLA, **AISLA e AriSLA si fanno promotrici di momenti di confronto, come il Simposio Nazionale sulla SLA**, aperto a tutte le figure che ruotano intorno alla malattia — paziente, familiari, medici, operatori sanitari, ricercatori e volontari — per affrontare questa esperienza in ogni sua sfaccettatura. Dalla volontà di "informare" e "formare" in modo trasparente e costante il paziente, questi incontri sono mirati ad aggiornare la comunità sugli sviluppi più recenti in merito alla ricerca scientifica, alla pratica clinica e all'assistenza per poter individuare e condividere strategie future.

In linea con questi scopi, l'associazione considera l' "**empowerment del paziente**" determinante per la costruzione di un percorso condiviso ed efficace nell'affrontare e sconfiggere la malattia. Questo significa, in primo luogo, un lavoro di **formazione alla consapevolezza** perché la persona possa continuare ad essere e a sentirsi protagonista del proprio processo di vita, partecipando in prima persona a scelte che significano molto spesso un cambiamento anche radicale; ma anche un lavoro di **advocacy nei confronti delle istituzioni**. Ne è un esempio l'introduzione in Italia di un nuovo farmaco per contrastare la SLA, il "**Radicut**" (Edaravone), di cui l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) approvò nel luglio del 2017 la distribuzione in Italia, su sollecitazione di AISLA, attestando il nostro Paese come il primo in Europa ad avere un nuovo farmaco in commercio dopo più di vent'anni. O ancora, il programma di formazione **#distantimainformati**, che abbiamo messo in campo durante il grave periodo di emergenza sanitaria e che ha avuto come obiettivo il costante approfondimento su temi d'interesse prioritario per l'assistenza quotidiana della persona con SLA.

Ci siamo fatti promotori di momenti di confronto tra i massimi esperti internazionali in ambito SLA sulle *best practice* che vedono coinvolti i pazienti nelle fasi di ricerca in Europa e negli Stati Uniti, fino ad arrivare ad affrontare il delicato argomento del coinvolgimento del paziente nelle scelte terapeutiche del suo percorso di cura, approfondendo il tema che riguarda la **"Pianificazione Condivisa delle Cure"**. Crediamo, infatti, che sia fondamentale creare le condizioni affinché la persona con SLA sia partecipe e protagonista del suo percorso di malattia e possa esercitare il diritto ad essere informato su tutti gli aspetti medici che lo riguardano e poter compiere scelte libere in merito alla propria vita.

Principi che si sono tradotti anche nella redazione del **"Documento di Consenso"** da parte di AISLA, che mira a garantire la libertà delle scelte ad ogni persona, sulla base dei propri principi valoriali, e che si ispira alla carta dei diritti fondamentali delle persone con SLA, promossa dalla Federazione internazionale delle associazioni dei pazienti (di cui AISLA è parte come unico membro italiano) e che cita tra i diritti proprio quello di essere informati sulle terapie disponibili e di poter avere la miglior qualità di vita possibile.

È in questo quadro, in cui l'ascolto del bisogno diventa parte attiva nella costruzione delle risposte più adeguate, che si inseriscono le iniziative intraprese in questi anni, come l'attivazione del **Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA**, l'apertura dei **Centri Clinici Nemo**, quali strutture ad alta specializzazione per il trattamento delle patologie neuromuscolari, l'avvio del progetto **'Operazione Sollievo'**, che si propone di agire sulla disomogeneità dei processi assistenziali dei malati nelle diverse regioni italiane e lo svolgimento costante di incontri di formazione, rivolti agli operatori sanitari e *caregiver*, mirati a fornire il migliore supporto alla persona.

Così come sul fronte della ricerca scientifica, il principio cardine con cui ci muoviamo è quello di supportare progetti che guardino realmente al paziente e alle sue aspettative. In merito ricordiamo, tra gli altri, il bando lanciato da AriSLA e destinato al finanziamento di progetti tecnologici, frutto della raccolta fondi derivata dalla campagna dell'**'Ice Bucket Challenge'**, che è stato costruito proprio sulla base di un'indagine condotta sulle esigenze delle persone con SLA.

Per chi vive l'esperienza di una patologia neurodegenerativa, infatti, diventa fondamentale l'uso di una serie di ausili tecnologici che permettono supportare in primo luogo le funzioni vitali e, in seconda battuta, garantire quella qualità della vita quotidiana, attraverso la valorizzazione delle abilità residue. In questo senso, la tecnologia gioca un ruolo fondamentale nel restituire quegli spazi di autonomia, misurati sulle esigenze e i bisogni di ciascuno, che nel tempo si modificano in base ai progetti di vita personali ma anche al progredire della patologia stessa.

Crediamo che la sfida che ci attende si misuri proprio sulla capacità di creare ancora nuove opportunità di coinvolgimento della persona con SLA, partendo dalla sua storia e dalla sua biografia, per costruire risposte sempre più corrispondenti alle istanze. Riteniamo che l'esperienza e il vissuto della malattia a formare un **paziente esperto**, capace di estrarre dalla propria esperienza una conoscenza di valore, utile ad orientare le scelte decisionali nell'ambito del sistema di cura, assistenza e ricerca.

Siamo pronti a vincere questa sfida, garantendo il nostro massimo impegno e spronati dalla determinazione e dal coraggio di quanti credono, come noi, che un futuro senza SLA sia possibile.



Foto scattata durante il 2° Simposio SLA del 2017 al Centro Congressi di Torino: esempio di un momento di incontro e confronto tra medici, ricercatori, operatori e pazienti.