



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE
I.R.C.C.S.



CONVEGNO NAZIONALE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

**“DAL LABORATORIO DI RICERCA
AL LETTO DEL MALATO”**

Pavia - 12 Dicembre 2008 ore 9 – 17

Centro Studi Fondazione Maugeri

Cartella Stampa



Cartella Stampa 12/12/2008

CONVEGNO NAZIONALE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) “DAL LABORATORIO DI RICERCA AL LETTO DEL MALATO”

Alla presenza di istituzioni nazionali e regionali il convegno presenta lo stato dell'arte della ricerca e i possibili benefici per il malato, affrontando le delicate tematiche dell'assistenza e della qualità di vita in tutte le fasi della malattia.

**Pavia - 12 Dicembre 2008 ore 9- 17
Centro Studi Fondazione Salvatore Maugeri**

Il ruolo chiave della ricerca, nei suoi molteplici aspetti, sarà il tema centrale del convegno Nazionale sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica 2008. Puntare sulla ricerca significa infatti arrivare a capire, un giorno, i meccanismi patogenetici alla base della malattia. E per fare questo è fondamentale, da un lato il coordinamento delle attività di ricerca a livello nazionale e dall'altro il perfezionamento e la condivisione delle terapie riabilitative, affinché sia davvero possibile accelerare e sistematizzare i progetti di ricerca, rendendo disponibili le reali informazioni per una vita di qualità di chi è colpito da SLA.

Sono questi alcuni dei temi di cui si discuterà oggi **12 dicembre a Pavia al Convegno Nazionale sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica “Dal laboratorio di ricerca al letto del malato”, organizzato dall'IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri**, da più di vent'anni impegnata nella ricerca e nella presa in carico a 360 gradi dei pazienti colpiti dalla SLA e **dall' AISLA onlus**, l'Associazione Nazionale Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Al convegno, patrocinato tra gli altri dal Ministero della Salute, dall'Istituto Superiore di Sanità e della Regione Lombardia, interverranno l'Assessore alla Sanità della Regione Lombardia **Luciano Bresciani**, il Preside della facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Pavia **Alberto Calligaro**, il Presidente dell'Ordine dei Medici di Pavia, **Giovanni Belloni**, il Presidente della Provincia **Vittorio Poma** e il Sindaco di Pavia **Piera Capitelli**.

Ad aprire i lavori la lettura magistrale del Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, **Silvio Garattini** che affronterà la tematica cruciale della ricerca translazionale e delle positive ricadute che questa può avere nel trattamento del paziente colpito da SLA.

**Il ruolo della
ricerca**

**Letture magistrali
Dr. Silvio Garattini**



Quindi le quattro le sessioni del convegno che tratteranno altrettante tematiche in grado di incidere sulla comprensione della malattia e sulla gestione di alcune fasi della stessa: da **“Il ruolo della genetica”** a **“I meccanismi molecolari su modelli cellulari e animali”**, da **“I biomarcatori della malattia e della sua progressione”** a **“La ventilazione invasiva e non invasiva nel trattamento dell’insufficienza respiratoria”** fino a **“Il ruolo della fisiochinesiterapia, anche domiciliare, nella SLA”** e la presentazione della struttura polifunzionale **NeMo** di Milano per l’accoglienza dei pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Le parole del Dr. Mario Melazzini, Direttore del Day hospital oncologico dell’Istituto di Pavia della Fondazione Maugeri e Presidente nazionale dell’AISLA, racconteranno dell’ultimo traguardo funzionale alla ricerca ovvero di ARISLA, l’Agenzia Nazionale per la Ricerca sulla SLA recentemente inaugurata da Aisla, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon e Fondazione Vialli e Mauro. L’agenzia trova sede all’interno della neonata Unità Operativa di Riabilitazione Specialistica Neurologica dell’Istituto scientifico di Milano della Fondazione Maugeri.

Oltre venti gli esperti a livello nazionale ed internazionale per fare il punto su una malattia che seppur rara interessa in Italia in media tre nuovi casi ogni giorno con circa sei ammalati ogni 100.000 abitanti, senza considerare le ricadute sulle figure centrali dedicate alla gestione del malato, ovvero famigliari e caregiver.

La **Sclerosi Laterale Amiotrofica** è una 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 ai muscoli. La SLA modifica profondamente la vita. Il malato può avere bisogno sia di apparecchiature sia di una costante assistenza per muoversi, alimentarsi, comunicare, respirare. Si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 60 anni. In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e attualmente si contano circa 5.000 ammalati.

Le sessioni
del convegno

Cos’è la SLA



L'IMPEGNO DELL'IRCCS FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI

L'IRCCS Fondazione Maugeri si occupa da più di vent'anni, attraverso gli Istituti Scientifici di Pavia, Veruno (NO) e Lumezzane della presa in carico a 360 gradi dei pazienti colpiti dalla SLA. In stretto collegamento con gli altri centri di eccellenza è parte attiva nella ricerca sperimentale e applicata, nonché punto di riferimento per lo stesso Ministero della Salute e per l'industria farmaceutica.

Sul fronte della ricerca, nel dettaglio, la Fondazione Maugeri ha avviato da tempo un progetto di ricerca di base per lo sviluppo di modelli cellulari, con l'obiettivo di identificare possibili marcatori diagnostici nell'ottica di arrivare più precocemente ad una diagnosi corretta, evitando indagini laboriose o procedure dannose, e poter quindi iniziare al più presto la presa in carico e il trattamento farmacologico.

Fondazione Maugeri è da sempre organizzata con un approccio multidisciplinare alla malattia attraverso programmi integrati di assistenza. Anche per i pazienti affetti da SLA ha quindi messo in campo, all'interno del Dipartimento di Riabilitazione Neuromotoria dei propri Istituti Scientifici presenti in tutta Italia (<http://www.fsm.it/fsm/mappa.html>) sinergie e competenze per una presa in cura globale del malato che coinvolge varie figure professionali sanitarie: neurologo, neuropsicologo, dietista, fisiatra, logopedista, pneumologo, psicologo, infermiere professionale, fisioterapista della riabilitazione e della comunicazione e assistente sociale. Particolare rilevanza può assumere in questo contesto l'attività di idroterapia, specie per i pazienti con marcata spasticità o che hanno difficoltà a svolgere movimenti *contro-resistenza*. Al momento del ritorno a casa, inoltre, Fondazione Maugeri è in grado di soddisfare il bisogno di continuità assistenziale del malato con le applicazioni di telemedicina erogate attraverso la piattaforma telematica HTN di Brescia

Un'attività di Alta Specializzazione in campo riabilitativo che consente di rispondere al meglio alla molteplicità di problematiche cliniche, psicologiche e sociali connesse alla SLA, attraverso un approccio inter-disciplinare e multi-disciplinare.

La ricerca scientifica svolta nella sede centrale di Pavia dal Laboratorio di Ricerca sulle Malattie Neuro-degenerative in collaborazione con i maggiori centri di ricerca internazionali lavora dal 2006 per l'individuazione di marcatori biomolecolari che permettano di giungere all'elaborazione di protocolli diagnostici e terapeutici efficaci.

I ricercatori si servono in particolare del *Bio-Plex*, un sistema sofisticato di analisi donato dalla Fondazione Vialli e Mauro che, con un'unica determinazione, consente la quantificazione simultanea e ad alta sensibilità di un numero elevato di molecole di interesse.

Dal punto di vista della presa in carico dei pazienti affetti da SLA significativa è l'apertura all'interno del nuovo Istituto Scientifico di Milano in Via Camaldoli, di un'Unità Operativa dedicata alla riabilitazione specialistica delle malattie neurodegenerative con particolare attenzione ai pazienti affetti da SLA.

L'impegno di
Fondazione
Maugeri

L'approccio
multi-
disciplinare
comprensivo di
idroterapia e
Telemedicina

La ricerca
scientifica

Istituto
Scientifico di Via
Camaldoli

Schede Cartella Stampa

LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: ALCUNE NOTE

La **Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)**, conosciuta anche come “Morbo di Lou Gehrig”, “malattia di Charcot” o “**malattia dei motoneuroni**”, è una 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 ai muscoli. Ciò determina atrofia e indebolimento dei muscoli fino ad arrivare a una progressiva paralisi del corpo, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali ed intestinali). La SLA modifica profondamente la vita. Il malato può avere bisogno sia di apparecchiature sia di una costante assistenza per muoversi, alimentarsi, comunicare, respirare.

La SLA in genere progredisce lentamente e la gravità può variare molto da un paziente all'altro. Anche nelle fasi più avanzate, la malattia colpisce soltanto il sistema motorio e risparmia tutte le altre funzioni neurologiche. Generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 60 anni. In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e attualmente si contano circa 5.000 ammalati.

Le cause della SLA sono ancora sconosciute, comunque è ormai accertato che la SLA non è dovuta ad una singola causa; si tratta invece di una malattia multifattoriale, determinata cioè dal concorso di più circostanze.

Le numerose ricerche in corso mirano a chiarire il ruolo di alcuni fattori.

- **Eccesso di glutammato:** il glutammato è un aminoacido usato dalle cellule nervose come segnale chimico: quando il suo tasso è elevato ne determina un'iperattività che può risultare nociva. Tutto ciò sembra che giochi un ruolo importante nella SLA. Il Riluzolo, unico farmaco approvato nella terapia della SLA, agisce riducendo l'azione del glutammato;
- **Predisposizione genetica;**
- **Carenza di fattori di crescita:** si tratta di sostanze, prodotte naturalmente dal nostro organismo, che aiutano la crescita dei nervi e che facilitano i contatti tra i motoneuroni e le cellule muscolari;
- **Eccesso di anticorpi;**
- **Fattori tossico-ambientali:** esistono diversi elementi (alluminio, mercurio o piombo) o alcuni veleni e certi pesticidi agricoli che possono danneggiare le cellule nervose e i motoneuroni;
- **Virus**



La SLA è una malattia difficile da diagnosticare. Oggi non esiste alcun test o procedura per confermare senza alcun dubbio la diagnosi di SLA. E' solo attraverso un attento esame clinico, ripetuto nel tempo da parte di un neurologo esperto, ed una serie di esami diagnostici per escludere altre patologie che emerge la diagnosi. E' tuttavia sempre utile, per la conferma della diagnosi, il supporto di un secondo parere specialistico.

Al momento non esiste una terapia capace di guarire la SLA: l'unico farmaco approvato è il Riluzolo, la cui assunzione può rallentare di poco la progressione della malattia. Sono poi disponibili farmaci per ridurre i sintomi ed ausili per migliorare l'autonomia personale, il movimento e la comunicazione. Sono anche possibili interventi per correggere la denutrizione e per aiutare i pazienti in caso di comparsa di problemi respiratori.