

Comunicato stampa 14/12/2009

SLA: INFORMARE E' ANCHE NUTRIRE

Informazione personalizzata: una risposta ai pazienti colpiti da SLA e alle loro famiglie lasciati spesso soli nella difficile scelta della terapia nutrizionale, punto di partenza per poter vivere dignitosamente. Questi i temi al centro del Convegno Nazionale SLA 2009.

Nel percorso assistenziale della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), la disfagia e i problemi metabolico-nutrizionali ad essa correlati rappresentano una criticità prioritaria per i pazienti con SLA e le loro famiglie. È infatti a partire dalla nutrizione che si può iniziare a garantire un livello di qualità della vita dignitosa e accettabile in tutte le fasi della malattia. Al Convegno Nazionale sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica “**Approccio metabolico-nutrizionale: dalla fisiopatologia, alla clinica, all’etica**”, svoltosi oggi presso il **Centro Studi Fondazione Maugeri**, si è discusso proprio di nutrizione e malnutrizione, disfagia e stato metabolico-nutrizionale nella SLA da un punto di vista fisiopatologico, clinico ed etico. Il convegno, **organizzato dall’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus) e dall’IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri** ha riunito specialisti di tutta Italia chiamati in causa nella gestione di questa problematica.

Nei pazienti con SLA la difficoltà ad alimentarsi è una problematica che porta con sé numerose altre complicanze: da un’alterazione del metabolismo al declino della massa muscolare, fino alle difficoltà respiratorie. Diverse sono le strategie che possono essere messe in atto per favorire l’alimentazione del paziente attraverso posture corrette e cibi di consistenza adatta. Ma nel corso della malattia, la nutrizione naturale può dover lasciare il posto alla nutrizione artificiale. Qui gioca un ruolo fondamentale l’informazione; tra il dovere del medico di fare il bene del paziente e il principio dell’autonomia del paziente stesso, è necessaria e doverosa una corretta informazione sulle terapie nutrizionali artificiali, sui metodi d’intervento, loro implicazioni, rischi ed effetti, per poter compiere una scelta consapevole.

“L’autonomia richiede una fase di informazione, altrimenti diventa solo un gesto difensivo - afferma Mario Melazzini, oggi paziente prima che medico - e alla base di una corretta informazione c’è prima di tutto una corretta relazione medico-paziente-famiglia”. L’informazione infatti deve essere graduale, dosata e personalizzata, messa a punto su misura del paziente da parte di tutte le figure professionali coinvolte nella presa in carico: dal neurologo al radiologo, dallo psicologo al logopedista e al nutrizionista. Nel rispetto prima di tutto del paziente, del suo stato psico-fisico e della sua sensibilità, vanno date tutte le necessarie informazioni per scegliere se e come ricevere i nutrienti per un obiettivo comune: migliorare la qualità di vita. Si tratta di un problema etico ed insieme culturale nel quale, tra le ragioni mediche e i sentimenti dei pazienti, devono essere valutati e ponderati molteplici aspetti.