

## Guida in pillole sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica

---

- La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) uccide circa 3 persone al giorno nel nostro Paese.
- La SLA fu descritta per la prima volta nel 1869 dal neurologo francese Jean-Martin Charcot. Negli USA è conosciuta anche come malattia di Lou Gehrig, dal nome del famosissimo giocatore statunitense di baseball che ne fu colpito.
- La SLA è la più nota tra le patologie che colpiscono i motoneuroni, cioè le cellule nervose deputate alla trasmissione dei segnali di movimento ai muscoli volontari di tutto il corpo.
- La degenerazione progressiva dei motoneuroni conduce alla loro morte e di conseguenza la capacità del cervello di muovere il muscolo è irrimediabilmente perduta.
- La SLA conduce alla paralisi totale dei muscoli scheletrici del corpo, quindi all'impossibilità di respirare, di nutrirsi e di parlare autonomamente. Tuttavia la mente e i sensi restano integri.
- La SLA è rapidamente progressiva e può colpire ogni adulto di ogni età. La causa della SLA è sconosciuta e non esiste una cura.
- Nel nostro Paese sono affette da SLA circa 3.500 persone, con 1.000 nuovi casi diagnosticati ogni anno (3 casi al giorno). L'aspettativa media di vita, in assenza di supporto ventilatorio invasivo, va dai 3 ai 5 anni, e circa la metà degli affetti muore entro 18 mesi dalla diagnosi.
- L'incidenza della SLA (il numero di nuovi casi che si diagnosticano in un anno) è all'incirca 2 ogni 100.000 abitanti. Nella categoria dei calciatori professionisti l'incidenza è circa 6 volte superiore alla media.
- La prevalenza della SLA (il numero di persone che attualmente sono affette dalla malattia) è all'incirca 6 ogni 100.000 abitanti.
- La SLA non è contagiosa. È una patologia sporadica tranne nel 5-10% dei casi in cui è ereditaria.

- Nelle fasi avanzate della malattia, per continuare a vivere le persone colpite hanno bisogno di apparecchiature elettromedicali (ventilazione meccanica e nutrizione artificiale) e di assistenza specialistica e continuativa.
- La quasi totalità dei malati di SLA vive la propria condizione a casa. L'assistenza alla persona è talmente gravosa che spesso il congiunto più vicino, il caregiver, è costretto a lasciare il proprio lavoro.
- Nel nostro Paese, circa il 30-40% dei malati sceglie di essere sottoposto a ventilazione meccanica invasiva per continuare a vivere. In Inghilterra tale percentuale è pressoché nulla.
- Tra i personaggi famosi colpiti dalla SLA si ricordano il giocatore di baseball Lou Gehrig, l'attore David Niven, il musicista Charles Mingus, Mao Tse Tung, il leader radicale Luca Coscioni ed i calciatori professionisti Stefano Borgonovo, Gianluca Signorini e Adriano Lombardi.
- Il Prof. Stephen Hawking, fisico britannico tra i più autorevoli del mondo e autore di "A Brief History of Time", è un caso eccezionale: convive con una delle forme della malattia del motoneurone da più di 40 anni.