

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: Alcuni fatti

La diagnosi di una grave malattia viene sempre accolta con un senso di shock, di rabbia e di disperazione da chi ne è colpito, dai familiari e dai parenti più stretti. Questo avviene soprattutto nei casi in cui un individuo, forte, sano ed attivo comincia a manifestare i primi segni della Sclerosi Laterale Amiotrofica (Motor Neurone Disease) ossia debolezza ad una mano.

Lo shock è talmente forte che generalmente il paziente non si ricorda quasi nulla di quanto gli abbia spiegato il neurologo nel corso della visita. Le domande più frequenti e le risposte più comuni sono:

Che cos'è la Sclerosi Laterale Amiotrofica (Motor Neurone Disease)?

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è il nome che si dà ad un gruppo di malattie nelle quali le cellule nervose che controllano i muscoli che ci consentono di muoverci, di parlare, di respirare e di inghiottire, i neuroni, non funzionano più in modo normale. Privati dei nervi che li rendono attivi, i muscoli a poco a poco si indeboliscono e si consumano. Il livello di debolezza varia di persona in persona.

Quali sono i sintomi della malattia?

I primi segnali della malattia sono leggeri. Il paziente inciampa a causa dell'indebolimento dei muscoli delle gambe, ha difficoltà a reggere gli oggetti a causa dell'indebolimento dei muscoli delle mani e farfuglia ed inghiottisce con difficoltà a causa dell'indebolimento dei muscoli della lingua e della gola.

Gli effetti della SLA variano notevolmente quanto a sintomi iniziali, decorso della malattia e tempi di sopravvivenza dopo la diagnosi.

Come viene effettuata la diagnosi?

Molte altre malattie possono presentare sintomi simili a quelli della SLA nello stadio precoce. Per la diagnosi è necessario il consulto del neurologo e spesso serve anche una serie di esami dettagliati.

La diagnosi potrebbe richiedere tempo, sebbene possa essere confermata rapidamente dal neurologo.

A scopi diagnostici il paziente dovrà sottoporsi a numerosi esami, alcuni dei quali saranno anche necessari per escludere altre malattie. Spesso viene effettuato un esame chiamato Elettromiogramma (EMG), che consiste nell'inserire un ago in vari muscoli per misurarne l'attività elettrica. Questo esame è utile ai fini della diagnosi e della prognosi.

Su che cosa non incide la malattia?

Nella maggior parte dei casi la malattia non incide sull'intelletto e sulla memoria, né sulla vista, sull'udito, sull'odorato e sul gusto.

La malattia non incide sulle funzioni intestinali e vescicali, però l'alimentazione e l'esercizio fisico devono essere controllati con la massima cura.

C'è una cura per la SLA?

Al momento non c'è una cura, tuttavia sono in corso studi e ricerche in tutto il mondo ed i risultati sono incoraggianti.

Trial clinici hanno dimostrato che il Rilutek contribuisce a prolungare in modo modesto l'aspettativa di vita delle persone affette da SLA. Pazienti che soddisfano determinati criteri possono richiedere questo farmaco attraverso il Piano Farmaceutico Nazionale (Pharmaceutical Benefits Scheme).

A volte ci sono persone che agiscono con le migliori intenzioni e raccomandano terapie non comprovate. Prima di iniziare questo tipo di terapie il paziente dovrebbe consultare uno specialista.

Anche i giornali e la televisione potrebbero comunicare nuovi progressi in questo campo, ma prima di intraprendere nuove cure o terapie è sempre bene che il paziente ne parli col proprio neurologo.

Che cosa si può fare?

Il paziente può ricevere sostegno rivolgendosi a familiari, amici, medici curanti, neurologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, terapisti del linguaggio, psicologi, dietisti, infermieri a domicilio, assistenti sociali, infermieri specializzati in cure palliative, servizi comunitari e Associazioni a favore dei malati di LSA presenti in ciascun Stato o Territorio.

Gran parte delle Associazioni Sclerosi Laterale Amiotrofica si avvalgono di professionisti specializzati che conoscono appieno le problematiche legate a ciascuna fase della malattia e che operano a contatto con i malati di LSA e con le persone che si prendono cura di loro, fornendo informazioni su risorse, apparecchiature e servizi di sostegno.

Per ricevere informazioni sui servizi di sostegno disponibili nella vostra zona rivolgetevi all'associazione MND Victoria all'indirizzo <http://www.mnd.asn.au>

Come posso avere ulteriori informazioni?

È possibile richiedere all'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica (Motor Neurone Disease Association) di ciascun stato o al proprio neurologo un opuscolo informativo sui fattori ereditari.

MND Victoria

265 Canterbury Road
(PO Box 23)

Canterbury Vic 3126

Tel: (03) 9830 2122

Fax: (03) 9830 2228

Numero gratuito: 1800 806 632

<http://www.mnd.asn.au>

info@mnd.asn.au