

## **Sclerosi laterale amiotrofica: i risultati della commissione ministeriale**

Il Ministro della Salute Girolamo Sirchia ha istituito con decreto del 10 aprile 2003 la Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (Sla), malattia neurodegenerativa dell'età adulta a decorso progressivo e prognosi infausta il cui tasso stimato di prevalenza in Italia è di 6-8/100.000 abitanti. La Commissione, a conclusione dei suoi lavori, ritiene necessario: istituire registri regionali della popolazione affetta da Sla in collaborazione con il Registro nazionale delle malattie rare; identificare centri di riferimento per la raccolta di materiale clinico (campioni di plasma, liquor, Dna, tessuti biotici e autotici), corredato dei dati anamnestici e clinici dei pazienti, che possano svolgere autonomamente ricerca; un maggiore interscambio di informazioni tra i centri che indagano su casi familiari di Sla nel paese e promozione di collegamenti con i centri internazionali attraverso la creazione di una banca dati sui casi familiari e sui polimorfismi genetici; sviluppare uno o più centri non profit per lo sviluppo e il mantenimento di nuovi modelli animali transgenici e/o con mutazioni genetiche indotte o spontanee, e l'allevamento di quelli già disponibili, utili allo studio delle malattie neurodegenerative; identificare i centri specializzati nell'analisi genomica, proteomica e metabolomica per indagini più approfondite sulla diagnosi della malattia e i meccanismi patogenetici; prevedere finanziamenti a lungo termine (3-5 anni) per progetti multicentrici di eccellenza; promuovere ricerche per interventi terapeutici sui malati incluse le terapie palliative e sui modelli organizzativi dell'assistenza. Considerato che a tutt'oggi non sono ancora conosciute le cause della Sla e che al momento non esiste alcuna terapia capace di guarirla – sottolinea la commissione – molto importante è puntare al miglioramento della qualità della vita dei malati e sostenere i familiari che devono provvedere alla presa in carico domiciliare degli stessi attraverso modelli che prevedendo il coinvolgimento dei medici di famiglia e delle associazioni di malati e di familiari. Ritiene inoltre necessario prevedere l'istituzione di specifici hospice specializzati nelle cure palliative o, in alternativa, di adeguare gli hospice esistenti dedicati ai pazienti oncologici. La Commissione, in particolare, nell'ambito della Rete nazionale delle malattie rare, prevista dal DM 18/5/2001, n.279, della quale, peraltro si auspica la realizzazione su tutto il territorio nazionale, ritiene necessario istituire dei Presidi Sla di 1° e 2° livello per la diagnosi ed il trattamento della malattia.