COMUNICATO STAMPA

28 febbraio, Giornata delle Malattie rare: AISLA parla di cure palliative nella SLA

"Neuropalliative care", l'approccio che conosce il tempo delle scelte per rispondere ai bisogni complessi

Milano, 15 febbraio 2023 - **In occasione della Giornata delle malattie rare**, AISLA approfondisce il tema della cura e dell'assistenza al malato con **il webinar** di presentazione del documento ***"Perché le cure palliative nella SLA?"***. Con la moderazione del **prof. Mario Sabatelli** - presidente della Commissione Medico-Scientifica di AISLA e direttore clinico dell'area adulti del Centro NeMO del policlinico Gemelli di Roma - porteranno la loro testimonianza **Michele La Pusata**, vicepresidente AISLA e malato di SLA; la **prof.ssa Claudia Caponnetto**, neurologo dell'Ospedale San Martino; il **dott. Simone Veronese**, medico Palliativista Fondazione FARO e Segretario Nazionale SICP (Società Italiana Cure Pallive) e la **dott.ssa Daniela Cattaneo**, medico palliativista del Centro di Ascolto SLA e autrice del documento.

L'appuntamento online è **fissato per il 28 febbraio alle ore 17.30** vuole porre l'accento non solo su quanto siano fondamentali le Cure Palliative **sin dalla diagnosi** in una patologia come la SLA, ma anche **quanto sia diverso l'approccio rispetto a quello più noto legato ai trattamenti oncologici**. La partecipazione è aperta a tutti e gratuita, è sufficiente registrarsi: https://bit.ly/webinaraislacp.

Il tema è delicato e fondamentale nella presa in carico del malato SLA. Le cure palliative, infatti, sono dirette ad alleviare la sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale della persona senza incidere sull'evoluzione della malattia così come previsto dagli articoli 2 e 32 della Costituzione, in quanto il diritto alla salute, in funzione della dignità umana assuma una dimensione più ampia della tradizionale attesa dei mezzi di guarigione. *"La SLA è una malattia inguaribile ma è curabile"* ha affermato la **dott.ssa Stefania Bastianello**, Direttore Tecnico di Aisla Onlus e coordinatrice del documento e del webinar. Ci si chiede dunque quale sia una cura, lì dove la Ricerca, seppur con grandi passi in avanti, non abbia ancora fornito risposte risolutive. *"Una cura può essere intesa come qualsiasi approccio che migliori la qualità della vita delle persone con SLA".*

A garantire la gestione della complessità di una patologia come la Sclerosi Laterale Amiotrofica è l'appropriatezza di un modello assistenziale congruo e completo. L'integrazione delle cure palliative nel percorso di cura della persona con SLA è una condizione dimostrata da numerosi studi. Del resto, è confermato da dati solidi che i pazienti con obiettivi di cura complessi – come nella SLA - beneficino del supporto di uno specialista di cure palliative e che i modelli di integrazione possano aiutare a facilitare l'erogazione delle cure più appropriate. **All'interno di un discorso che sembra già stabilito e preordinato, ci sono le scelte delle persone SLA**. *"L'imprevedibilità della SLA è soggettiva e mai univoca"* - dichiara la **dott.ssa Daniela Cattaneo**, che prosegue: *"Le perdite funzionali hanno traiettorie diverse per funzionalità d'organo e di apparato o per singolo soggetto. Questo comporta la complessità del dover fornire alla persona un approccio quanto più specifico e personalizzato possibile"*.

La scelta, quindi, ricade sulla volontà della persona malata e su quella di nessun altro. Così come l'accettazione di un farmaco o di un intervento specialistico, la scelta può essere il rifiuto o la revoca. Questo significa che la persona, che ha accettato un determinato percorso di cura, può scegliere dopo aver vissuto la scelta, di revocare quel consenso, come previsto dalla Legge 219/2017. **Risulta quindi fondamentale e prioritario anticipare le future disabilità e documentare gli obiettivi e le preferenze del malato prima che si manifesti una problematica acuta**.

Lì dove la Vita e la sua qualità sono l'obiettivo verso cui tendere, in un'ottica *"neuropalliative care"*, **AISLA supporta convintamente la cooperazione tra i professionisti della cura affinché il team multidisciplinare possa assolvere in modo appropriato al suo ruolo**. Quando la scelta rappresenta il manifestare dei propri desideri o desiderata, il medico palliativista è in grado di accoglierli, approfondirli e declinarli consentendo alla persona con SLA e alla sua famiglia di non sentirsi soli o abbandonati ma di continuare a conoscere e a prendere consapevolezza delle proprie possibilità. Un approccio culturale e sistemico che ribalta il tradizionale modello prestazionale. AISLA si fa portavoce, quindi, di un discorso più ampio in risposta ai bisogni complessi della Comunità. **È il Tempo, inteso come metro emotivo della Scelta della persona e della sua famiglia, a diventare responsabile in questa prospettiva di cura**. Si tratta, infatti, di creare le premesse dove l'impegno di oggi deve prendere in considerazione le decisioni e le prospettive del futuro.

Le cure palliative rispondono, in questa visione, all'alta complessità della patologia: intervengono quindi con un modello mai univoco basato su molteplici fattori. Una comunicazione efficace, in grado di fare chiarezza sui percorsi possibili, dove diventa primario conoscere, gestire l'incertezza e i processi decisionali. Sono scelte condivise anche dalle famiglie, con tempistiche che possono essere molto differenti da persona a persona. È in questa complessità, così come lo è la SLA, che le cure palliative rispondono al bisogno di una patologia ad altissimo impatto sociale e familiare. **AISLA, nel suo 40° anno di attività, apre quindi un cammino di consapevolezza con il supporto scientifico di equipe dedicate. Per continuare un percorso verso una curabilità che va ben oltre il trattamento specialistico e farmacologico**.

Il documento integrale è scaricabile dal sito www.aisla.it a questo link.

Ufficio Stampa AISLA
Elisa Longo | cell. 338 8459856 | ufficiostampa@aisla.it