

DOMICILIO FISCALE :

Corso Trieste, 88.

00198 Roma.

Tel 06-8559602 06-8551812

Fax 068551844

P- IVA e Cod. Fiscale 08714961003

Presidente: Avv. Nicola Colacino

Cod. Fiscale CLCNCL73P05H224F

Responsabile scientifico:

dr Mario Sabatelli.

Coordinatore nazionale Gruppo di Studio
sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica

tel: 3337458191

CONTO CORRENTE BANCARIO

ICOMM.onlus

C/C n. 4120

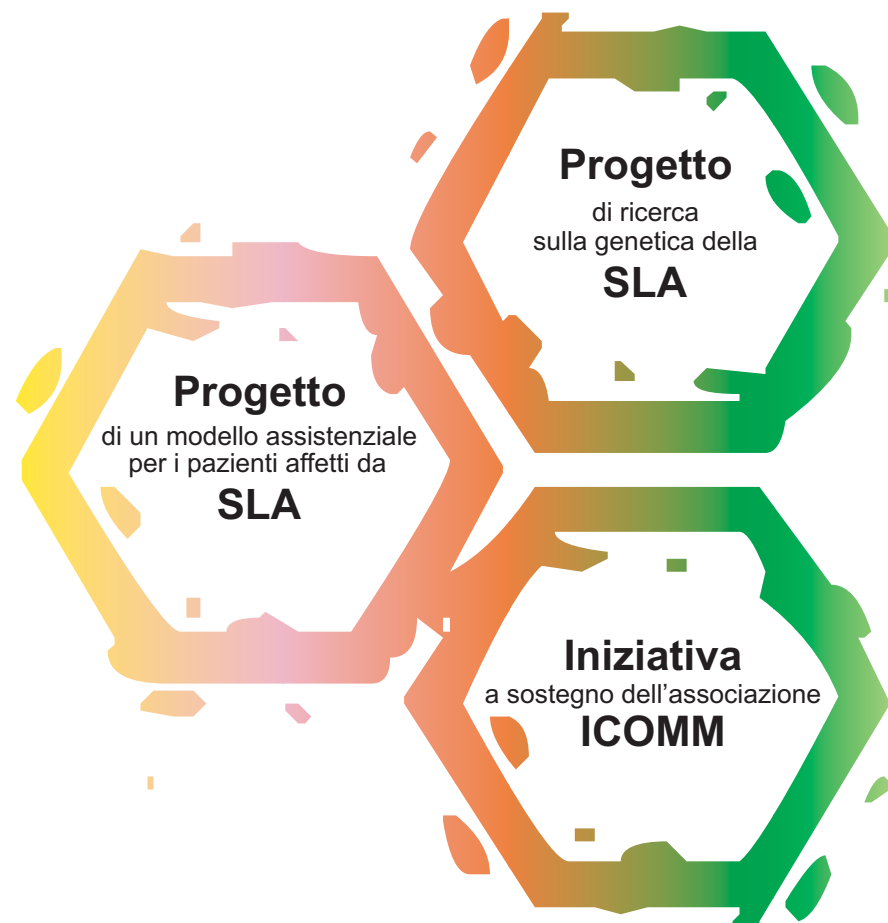
Credito Bergamasco Filiale di Roma Appiano

Via Appiano,20-00136 Roma

ABI 03336 CAB 03212- CIN H

ICOMM

INSIEME CONTRO LE MALATTIE DEL MOTONEURONE.
Associazione per lo studio della Sclerosi Laterale Amiotrofica. ONLUS.



Sintesi del progetto

L'associazione ICOMM ONLUS ha tra le sue finalità statutarie la ricerca sulle cause della Sclerosi Laterale Amiotrofica e l'organizzazione di un nuovo modello assistenziale a domicilio dei pazienti affetti da tale malattia.

Per il raggiungimento di tali scopi l'associazione collabora con gli Istituti di Neurologia e di Genetica Medica dell'Università Cattolica. Il progetto di ricerca si propone di realizzare i seguenti punti:

- 1) Creazione di un database dei pazienti affetti da SLA residenti nella regione Lazio
- 2) Istituzione di una Banca del DNA dei pazienti
- 3) Programma di screening per la ricerca di mutazioni o di polimorfismi in geni candidati
- 4) Organizzazione di un'assistenza domiciliare qualificata per i pazienti che non sono in grado di accedere alle strutture di riferimento.

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Dal punto di vista scientifico la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia del sistema nervoso centrale che colpisce la capacità di un individuo di muovere i muscoli.

Il sistema nervoso centrale è come un complesso network telefonico che indirizza segnali dal cervello al resto del corpo.

Questi messaggi sono portati da cellule nervose chiamate motoneuroni.

Questi motoneuroni non solo portano il messaggio, ma "parlano" per il cervello e dicono al muscolo cosa fare.

Nella SLA è difficile per i messaggi arrivare fino ai muscoli.

VIVERE CON LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Di Luca P., 35 anni, malato di sla da 5 anni.

Una definizione tremendamente semplice ma che costringe chi ne viene colpito a vivere una vita che di colpo diventa maledettamente complicata!

Cos'è la sla?

E' mattina e vi siete appena svegliati.

Siete felicemente sdraiati nel vostro letto ma è ora di alzarvi.

Immaginate ora che tutti i vostri muscoli, nonostante i vostri sforzi, rimangano paralizzati! Non riuscite più a muovere le braccia, le mani e i piedi...

...provate allora a gridare per chiedere aiuto, ma nel momento di farlo vi accorgete che quello che esce dalla vostra bocca è solo un flebile suono gutturale che non ha nulla a che vedere con la 'parola'!

Questa è la sclerosi laterale amiotrofica!

Dal giorno della diagnosi, avvenuta nel febbraio 2002, sono riuscito a mantenermi autosufficiente per circa un anno e mezzo, dopodiché, pian piano, ho dovuto arrendermi allo strapotere della malattia!

Oggi sono un uomo di 35 anni con le stesse identiche esigenze di un bambino di pochi mesi! E come un bambino di pochi mesi, per vivere, ho bisogno totalmente dell'aiuto degli altri.

La sla è passata sulla mia vita con la stessa potenza di un uragano, devastandola completamente e modificando di non poco la vita di coloro che si prendono cura di me: i miei genitori.

Spesso colui che accudisce il malato di sla deve completamente annullare la propria vita, ed è costretto a prendere decisioni importanti come quella di lasciare il lavoro... perché il malato di sla ha bisogno di un'assistenza di quasi 24 ore.

Ogni giornata rappresenta una nuova sfida perché le cose da fare sono veramente tante, ecco perché non mancano i momenti di forte tensione generati spesso da un senso di impotenza di fronte a questa devastante malattia.

Mangiare e bere diventano ben presto un problema perché spesso la deglutizione è fortemente compromessa dalla malattia.

Respirare diventa un problema e lo si può fare solo grazie ad ausili meccanici.

Anche comunicare con gli altri diventa un problema, i più fortunati mantengono la capacità di parlare mentre quelli più sfortunati si devono accontentare di comunicare con gli occhi, magari utilizzando qualche dispositivo informatico a scansione oculare.

E anche dormire è un problema.

La sla è un incubo che non svanisce però, come tutti gli incubi, quando si è svegli!

Essa si insinua nella vita della persona che ne è colpita in maniera subdola, latente, irricognoscibile, per poi sfociare come un fiume in piena devastando tutto quello che trova sulla sua strada.

La sla ha devastato il mio corpo!

Verbi come correre, camminare, abbracciare, stringere già da tempo non si coniugano più in un tempo presente.

Oggi pur essendo alto cm 175 osservo il mondo da un'altezza di un metro, quando sono sdraiato sul mio letto, e da poco più di un metro quando sono seduto sulla carrozzina.

Le mie giornate per forza di cose sono scandite dalla malattia: la fisioterapia al mattino e circa 4 ore di ventilazione non invasiva durante il giorno.

Cerco di vivere facendo di necessità virtù ma mi rimane difficile non farmi condizionare dalla malattia: le limitazioni sono troppe e tutte insieme!

A volte rifletto sul fatto che se riuscissi a 'parlare' senza difficoltà, tutto sarebbe meno complicato!

Senza gli altri sarei nulla!