

Annuale mobilitazione mondiale e nuovi strumenti di cura

## PIENA LIBERTÀ DI ESSERE ANCHE PER I MALATI DI SLA



di Mario Melazzini

**C**aro direttore, abbiamo appena celebrato la ricorrenza del Global Day sulla Sla, che da più di vent'anni si celebra il 21 giugno. Una preziosa opportunità per rinnovare un confronto su diversi aspetti che riguardano questa complessa e grave malattia, che oggi colpisce nel mondo 450.000 pazienti, 6.000 in Italia.

Il tema scelto dalla organizzazione che promuove l'iniziativa – l'International Alliance of Als/Mnd Associations – è «Sla senza confini», accompagnato dall'hashtag #AlsmndWithoutBorders. È un messaggio immediato e diretto, che sottolinea la necessità sentita a livello globale dalle persone affette da patologie neurodegenerative come la Sclerosi laterale amiotrofica di poter vivere la propria quotidianità senza barriere, nel miglior modo possibile. Da malato di Sla testimonia ogni giorno le difficoltà che si incontrano nell'affrontare anche i più semplici gesti quotidiani. Per questo credo sia necessario innanzitutto partire dalla consapevolezza, dalla condivisione, dall'amore vero verso la vita, la propria vita, per trovare le risposte che ancora oggi mancano.

In questi tempi in cui si parla tanto di "diritto alla morte", e in questo senso di principio di autodeterminazione, deve risuonare un contro-coro di speranza, sulle note del riconoscimento della dignità dell'esistenza di ogni essere umano, che contrasti con determinazione la potenziale condizione di isolamento del malato, che deriva da scelte e atteggiamenti rinunciatari.

Sarà fondamentale attuare una strategia che sappia rispondere alla mancanza sempre più evidente di assistenza domiciliare qualificata, supporto adeguato alla famiglia, reti di servizi sociali e sanitari organizzati, solidarietà, coinvolgimento. Ma soprattutto sensibilità da parte di chi deve garantire tali risposte, in particolare le istituzioni, chiamate a consolidare nel nostro Paese la certezza che ciascuno potrà ricevere trattamenti, terapie, cure e sostegni

appropriati.

Nel contempo dobbiamo credere fermamente che la ricerca scientifica potrà portare - mi auguro e ci auguriamo più a medio che a lungo termine - una risposta concreta. È fondamentale continuare a confidare del progresso scientifico e nei risultati della ricerca, perché è per noi malati uno strumento concreto di speranza. Mentre procedono gli studi clinici nell'ambito della Sla a livello mondiale, al momento è già possibile accedere in Italia alla terapia a base di edaravone, che l'Agenzia italiana del farmaco **Aifa** ha reso disponibile già lo scorso anno con tempi autorizzativi molto ristretti, inserendo il farmaco nell'elenco dei medicinali erogabili a carico del Servizio sanitario nazionale ai sensi della legge 648/96. **L'Aifa** ha rinnovato tale disponibilità e ampliato peraltro i criteri di accesso alla terapia, estendendone l'impiego anche a pazienti con diagnosi accertata da oltre due anni, purché presentino le stesse caratteristiche cliniche indicate e previa valutazione del medico specialista.

Spesso si sottolinea che i tempi della ricerca non sono quelli della persona malata, ma bisogna credere e avere fiducia. Perché oltre al bisogno di terapia esistono anche altre necessità che devono essere raccolte, affrontate e risolte e sulle quali ricercatori e medici si misurano ogni giorno. Penso alla realizzazione di ausili e servizi di tecnologia assistenziale per persone malate e con disabilità che oggi consentono di rispondere al bisogno di comunicare, muoversi, essere autonomi e che migliorano la qualità della vita in modo significativo.

A volte, come ha dimostrato papa Francesco incontrando mercoledì i malati di Sla in Vaticano, non servono grandi scoperte, ma può bastare un solo abbraccio per essere vicini a chi soffre e aggiungere un nuovo tassello all'approccio culturale verso la malattia. È sempre una questione di sguardo: che può farsi strumento di cura, dignità e speranza e infondere la forza e la determinazione necessarie a far sì che il limite non limiti la voglia di vivere e la possibilità di cogliere e apprezzare la bellezza di ogni istante. Essere liberi di... essere.

*Malato di Sla e direttore generale dell'Agenzia italiana del farmaco **(Aifa)***

© RIPRODUZIONE RISERVATA