

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (MOTOR NEURONE DISEASE): 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 e dai familiari e dai parenti più intimi. 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 in 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) (Motor Neurone Disease) (MND) è il nome che si dà ad un gruppo di malattie nelle quali le cellule nervose, i cosiddetti "neuroni", che controllano i muscoli che ci consentono di muoverci, di parlare, di respirare e di inghiottire, non funzionano più in modo normale.

Privati dei nervi che li rendono attivi, i muscoli a poco a poco si indeboliscono e si consumano.

Quali sono i sintomi della malattia?

I primi segni 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 (MND) variano enormemente con riferimento ai sintomi iniziali, al decorso della malattia ed ai tempi di sopravvivenza dopo la diagnosi.

Come viene effettuata la diagnosi?

La diagnosi della SLA (MND) è molto difficile sotto l'aspetto clinico, a volte è necessario che il paziente si sottoponga a numerose visite prima che il medico possa effettuare una diagnosi certa. Il medico curante generalmente sospetta che il paziente abbia dei problemi neurologici ed in tal caso chiede la conferma del neurologo.

A scopi diagnostici il paziente dovrà sottoporsi a numerosi test, alcuni dei quali saranno anche necessari per eliminare la possibilità di altre malattie. Spesso viene praticato un test che si chiama Elettromiogramma (EMG), che consiste nell'inserire un ago in vari muscoli per misurarne l'attività elettrica. Questo test 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 e nemmeno sulla vista, sull'udito, sull'odorato e sul gusto.

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

C'è una cura per la SLA (MND)?

Al momento non c'è una cura, tuttavia si stanno svolgendo studi di ricerca in tutto il mondo ed i risultati sono molto incoraggianti.

A volte ci sono persone che agiscono con le migliori intenzioni e raccomandano terapie non comprovate. Il paziente prima di iniziare questo tipo di terapie 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 medico curante.

Che cosa si può fare?

Il paziente può rivolgersi per sostegno ai seguenti: familiari, amici, medici curanti, neurologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, terapisti del linguaggio, psicologi, infermieri a domicilio ed assistenti sociali.

Per avere informazioni sui servizi di sostegno disponibili nel vostro stato rivolgetevi all'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica (Motor Neurone Disease Association)
<http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Alcune associazioni, fra le quali l'Associazione Australiana Sclerosi Laterale Amiotrofica nota con la sigla MNDAA, assume professionisti specializzati per consigliare ai pazienti le risorse e le attrezzature più appropriate e per sostenerli da un punto di vista psicologico affinché sia essi che le famiglie e le persone che hanno l'incombenza di prendersene cura possano avere una migliore qualità di vita.

Questi professionisti lavorano con persone che hanno avuto esperienze personali con la malattia e con persone che si sono prese cura di un familiare o di un amico e che quindi sono in grado di dare consigli e sostegno basati su una vasta conoscenza delle questioni connesse con ogni fase della malattia.

Posso avere ulteriori informazioni?

Sì, certamente. Un opuscolo che contiene informazioni dettagliate sui fattori ereditari, sulle varie forme di SLA (MND) e le risposte alle domande più comuni è disponibile presso l'Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica (Motor Neurone Disease Association) in ogni stato o rivolgendovi al vostro neurologo.

<http://www.vicnet.net.au/~mndvic/LocationsMND.htm>

Il presente opuscolo è stato riveduto dal Consiglio dell'Associazione Australiana Neurologi (Council of Australian Association of Neurologists).