

IL MAGAZINE SCRITTO CON GLI OCCHI "Il Cittadino" accoglie la redazione di casa a La Meridiana

La Giornata nazionale dedicata alla Sla IL MONDO INTERO SI MISURA CON I LIMITI

■ Grazie al Cittadino che ci accoglie in un giorno che vorremmo trasformare in un'occasione di riflessione personale, in questo tempo in cui tutti indistintamente stiamo prendendo atto dei limiti che ci circondano e che è necessario in qualche modo affrontare. E non è una questione di disabilità, ma di realtà della vita.

Forse la pandemia è venuta a prepararci al peggio...
Sembrava la fine del mondo, la cosa più brutta che potesse capitare e invece era solo un campanello

dall'allarme, forse suonato per svegliarci dall'illusione di essere senza limiti, cioè liberi di fare tutto quello che ci pare e di non avere interlocutori con cui confrontarci.

Se ciascuno di noi è un mondo, il nostro pianeta è un mondo di mondi. Tutti con viventi. Uomo e piante, uomo e uomo si stanno guardando in faccia e si accorgono solo adesso di essere nemici, pur avendo bisogno di respirare la stessa aria, di occupare lo stesso spazio e di mangiare le stesse cose. Che disastri!

Una guerra su tutti i fronti che fa sentire l'umanità intera fragile, limitata e in pericolo. Anche il mondo ci mostra la sua fragilità, non possiamo più illuderci di avere la terra sotto i piedi a nostro piacimento, che apriamo il rubinetto e scende l'acqua, che mettiamo la pentola sul fornello e il gas lascia accendere e consumare come ci pare...

Stiamo forse dando corpo alla Fragilità, senza trattarla più come semplice parola astratta che appartiene sempre a qualcun altro, ma

una realtà tangibile, un ostacolo pungente e contemporaneamente l'occasione per diventare più forti, si, dobbiamo ammettere che non appartiene a pochi svantaggiati, ma è uno stato, una condizione che riguarda indistintamente l'essere "terreno", quindi, ciascuno di noi.

Tutti, mondo incluso, stiamo vivendo l'incertezza, urtiamo contro dei limiti, ci facciamo male. Abbiamo subito pensato che la colpa di tutto fosse un microscopico virus... ma forse il virus più pericoloso è proprio l'uomo. Ogni giorno si ripete

l'avviso: attenzione! Attenzione non solo al contagio dai virus che si moltiplicano, ma anche agli incendi, ai fulmini, alle inondazioni, alle... bombe atomiche... Oggi il mondo intero ci mostra la sua sofferenza, incastrato dentro un'impensabile malessere che sembra paralizzarlo e che dobbiamo assolutamente affrontare e attraversare: la Sla paradossalmente ci può aiutare a scoprire che è possibile ritrovare la speranza! ■

La Redazione di **Scrivere Sistere**

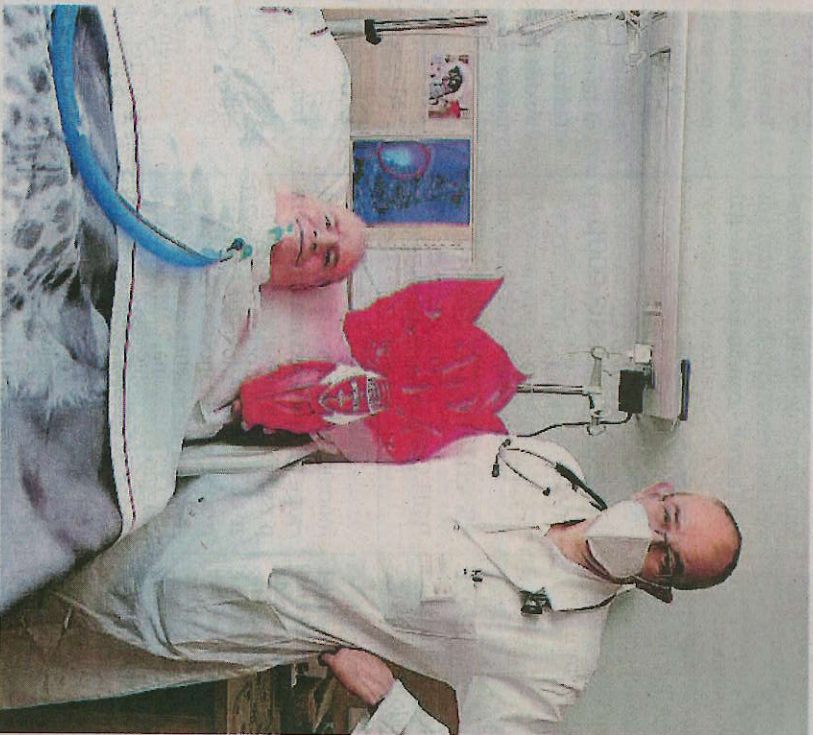
**CONOSCERE
LA MALATTIA
COLTIVARE
LA SPERANZA**

di **Andrea Magnoni***

■ L'en-cefalo, ciò che sta nella testa, nelle sue parti di cervello, cervelletto e tronco, è un concentrato di cellule, circa 86 miliardi. Sono cellule che costituiscono il sistema nervoso vero e proprio, i neuroni, e cellule di sostegno e di copertura, cellule gliali. I neuroni possono avere funzioni di collegamento e di modulazione degli impulsi, di trasporto di impulsi motori e sensitivi. I neuroni che trasportano e modulano l'impulso motorio sono chiamati motoneuroni e sono disposti su due livelli ed hanno due funzioni distinte. Il primo motoneurone, cosiddetto, è nell'encefalo e modula il tono ed il movimento muscolare. Il secondo motoneurone è situato nel midollo spinale e con un lungo prolungamento va a formare il nervo che arriva in diretto contatto con il muscolo, immerva le fibre muscolari e attiva perché possano contrarsi e generare forza.

Date queste basi anatomico-fisiologiche, parliamo delle nostre vulnerabilità. Esistono delle malattie neurologiche che vengono dette degenerative. I neuroni degenerano e non si sa perché. Ancora non si sa perché ma speriamo di scoprirlo presto in quanto se conosciamo la causa è più facile trovare la cura.

Le malattie degenerative sono 3: quella nella quale degenerano e muoiono i neuroni della corteccia del cervello, producendo danni cognitivi fino alla demenza, chiamata malattia di Alzheimer; quella nella quale degenerano le cellule che producono una sostanza che si chiama dopamina causando rigidità e tremore cioè la malattia di Parkinson; infine quella nella quale



Il dottor **Andrea Magnoni** con **Pippo Musso** (in un giorno di festa)

LA SCIENZA MEDICA NON USA MEZZI TERMINI PER DESCRIVERE LE MALATTIE DEGENERATIVE

degenerano i motoneuroni causando rigidità, atrofia muscolare e paralisi respiratoria e dei muscoli della deglutizione.

Quest'ultima di cui vogliamo parlare è la malattia del motoneu-

rone meglio conosciuta come SLA, acronimo di sclerosi laterale amiotrofica, malattia dei calciatori ed in USA, malattia di Lou Gehrig, dal nome di un famoso giocatore di baseball che ne fu vittima. Il termine sclerosi laterale amiotrofica nasce dal fatto che il secondo motoneurone è situato nella parte laterale del midollo spinale e che la morte di

CLAUDIO MESSA
VIVERE CON LA FORZA DELLA SLA
Sono cresciuto nel quartiere di Vallanzasca e ho visto diverse sparatorie eppure nessuno si è fatto male. Da bambino credevo che nessuno potesse farmi del male o avere malattie gravi. Sono cresciuto nel quartiere di Vallanzasca, ho visto diverse sparatorie, ma nessuno si è fatto male. Ho sempre lavorato e a 36 anni, senza alcun motivo, mi sono fatto male io: mi ha colpito la maledetta SLA. Ognuno deve per forza affrontare a modo proprio le problematiche che incontra. La mia malattia è stata velocissima: ogni due settimane perdevo un muscolo e questo mi terrorizzava. Poi ho conosciuto Fabiola e insieme abbiamo affrontato ogni difficoltà, sinceramente, con amore abbiamo affrontato di tutto. Senza Fabiola non so se ce l'avrei fatta.

Abbiamo vissuto insieme alla SLA e

non mi arrenderò mai a lei, anche se... ogni tanto... mi chiedo se vale la pena vivere così e penso di morire. Poi ci rifletto e mi dico "È l'unica vita che ho e me la tengo stretta".

Piccola riflessione: quando sulla strada della vita si presentano ostacoli paurosi che sembrano annientarci, dobbiamo appellarci alla virtù della pazienza e aspettare la nascita di forze pronte a venirci in soccorso che non immaginavamo di possedere. L'amore sa fare miracoli e le difficoltà hanno il potere di renderci forti.



Il 27 settembre è la Giornata mondiale dell'Alzheimer: scopri sul nostro sito le iniziative di La Meridiana www.ilcittadinomb.it

questo neurone produce una reazione sclerotica dei tessuti circostanti. La morte del motoneurone elimina la connessione con il muscolo che diventando denervato va incontro ad atrofia. Pertanto sclerosi laterale amiotrofica. L'età media di insorgenza è intorno ai 60 anni e si registrano circa 3 casi ogni 100.000 abitanti per anno. Raramente insorge nel giovane ma, in Italia, v'è, in questo caso, una correlazione con il gioco del calcio: tutte le ricerche non hanno condotto alla identificazione di una causa. L'insorgenza dei sintomi può essere lenta, a volte sottovalutata e difficilmente diagnosticata. Purtroppo invece l'andamento è progressivo con aggravamenti dei deficit di forza e con l'insorgere di disturbi di deglutizione e respirazione. Il malato dovrà confrontarsi con scelte etiche per decidere riguardo tracheotomia e ventilazione artificiale e sistemi di nutrizione enterale.

Affrontiamo ora il tema della ricerca che in questo periodo è concentrato sugli studi genetici pur non trascurando sperimentazioni farmacologiche e trapianti cellulari. Perché la genetica, soprattutto? Perché sono state scoperte molte alterazioni genetiche in malati di SLA portando a selezionare tipologie di malattia differenti dovute alle anomalie genetiche sottostanti. Sostanzialmente vi sono diversi tipi di SLA correlate a diverse alterazioni genetiche. Come dice una vecchia definizione "un gene un enzima" ogni gene malato produce una proteina malata. E da qui la attuale sfida della ricerca: cercare di selezionare tipologie di malati di SLA che abbiano le stesse alterazioni genetiche, studiare le anomalie proteiche che ne derivano e trovare una terapia mirata per quella tipologia di malati. Una terapia personalizzata insomma. Estremamente complesso, per logica efficace. Grazie a tutti i ricercatori impegnati. ■

* direttore sanitario RSD San Pietro