



L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, AISLA, avvia un'indagine per realizzare il primo registro nazionale delle persone affette da SLA e dei medici che le hanno in cura. Da oggi è disponibile online il questionario per la raccolta dei dati anagrafici e clinici dei pazienti. Il progetto è coordinato dall'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari



Milano, 20 novembre 2017 - Oggi in Italia non esiste un registro nazionale sulla SLA che raccolga e tenga traccia delle diagnosi effettuate e del numero delle persone che ne sono colpite. Per questo motivo AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, ha affidato all'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari il compito di avviare la creazione del primo registro nazionale sulla SLA con finalità di ricerca e di raccolta di dati clinici e anagrafici. Ad oggi, infatti, vi sono solo stime sulla diffusione della malattia in rapporto alla popolazione (6.000 persone con SLA stimate in Italia).

Con l'obiettivo di articolare al meglio la struttura del Registro, AISLA lancia un'indagine preliminare, tramite un questionario, finalizzata a ottenere una prima mappatura, non solo dei già noti centri clinici preposti alla diagnosi della malattia ma, soprattutto, degli ospedali e dei medici che quotidianamente seguono i malati dopo la diagnosi. Il questionario è disponibile, da oggi fino al 15 febbraio 2018, sul sito di AISLA <http://bit.ly/indaginesla>.

A seguito della raccolta di queste informazioni preliminari, dalla primavera 2018, il Registro SLA sarà fruibile online da tutti i diretti interessati. È un progetto ambizioso, finalizzato sia all'identificazione e

censimento delle persone con SLA, che alla creazione di una rete proattiva di collaborazione tra i centri clinici e gli specialisti,così da migliorare e agevolare, su tutto il territorio nazionale, la presa in carico delle persone affette da SLA. Un ulteriore obiettivo è quello di favorire l'arruolamento dei pazienti compatibili con i criteri richiesti in studi clinici italiani o internazionali che sperimentano nuove terapie.

Il progetto è coordinato dall'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari, un'entità legale di cui AISLA è parte insieme ad ACMT-Rete, ASAMSI, Famiglie SMA, Fondazione Telethon e UILDM. Questa associazione, che sarà anche responsabile della gestione del Registro Nazionale sulla SLA, ha già una comprovata esperienza nella creazione e nella gestione di registri per altre malattie neuromuscolari ed è in grado di garantire che le procedure di mantenimento e uso dei dati inclusi nel registro soddisfino i più alti standard di sicurezza e di gestione operativa etico-legale.

Il curatore del progetto è il neurologo Giancarlo Logroscino, direttore dell'Unità di Malattie Neurodegenerative e professore associato dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro". Ha maturato una rilevante esperienza come professore associato di epidemiologia e neurologia all'Università di Harvard.

L'indagine preliminare

Per lo sviluppo del registro, AISLA ha predisposto un questionario rivolto a tutte le persone con SLA interessate a partecipare e disponibile da oggi online: <http://bit.ly/indaginesla>

Proprio per facilitare la massima partecipazione, l'Associazione inizierà ad invitare tutte le famiglie con le quali è già in contatto – attraverso l'invio di email, sms e con il supporto degli oltre 300 volontari attivi su tutto il territorio nazionale – a compilare l'indagine preliminare, auspicando la massima adesione di tutti gli interessati.

Il questionario raccoglie i dati anagrafici delle persone affette dalla patologia e le informazioni sui centri in cui è stata diagnosticata la malattia e a cui fanno riferimento per le visite e l'assistenza post-diagnosi.

Nel dettaglio, il questionario chiede di riportare, oltre ai dati del centro clinico, i nomi del neurologo che ha effettuato la diagnosi e di tutti i professionisti che seguono il malato (ad esempio pneumologo, nutrizionista, gastroenterologo, fisiatra, foniatra, ...), sia che questi appartengano allo stesso centro, sia che operino presso altri istituti. Queste informazioni saranno fondamentali per comprendere quali specialisti poter coinvolgere direttamente nelle fasi successive di costruzione del registro.

In una seconda fase, previo consenso degli interessati e del comitato etico del centro di afferenza, sia i pazienti sia i medici che li hanno in carico potranno accedere a specifiche schede cliniche, per inserire informazioni più dettagliate e mantenerle costantemente aggiornate. L'insieme di questi dati consentirà di avere un quadro clinico dei pazienti realistico e facilmente accessibile.

L'indagine preliminare si concluderà entro metà febbraio 2018 e metterà a fuoco l'effettiva presa in carico delle persone con SLA su tutto il territorio nazionale. Il Registro SLA sarà operativo dalla primavera 2018 con l'auspicio che possa diventare un prezioso strumento di ricerca per sviluppare ulteriori studi e trial clinici sulla malattia.

Per qualunque domanda sul Registro o chiarimento in merito alla compilazione del questionario, AISLA Onlus mette a disposizione il Centro di Ascolto, contattabile allo 02/66982114 dalle 9.00 alle 17.00 o il seguente indirizzo e-mail centroascolto@aisla.it