

SOMMARIO RASSEGNA STAMPA

Data	Argomento	Sommario	Pag
<u>AISLA</u>			
12/11/2008	Donna Moderna	Aiuti dalla regione al malati di sla	1
<u>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA</u>			
07/11/2008	Corriere Como	«Sla e calcio, battala per prevenire»	2
07/11/2008	GazzettaSport	Fantastico Ale	3
06/11/2008	Trentino	Sla, diagnosi prima della sedia a rotelle	4
06/11/2008	Roma	Si a testamento biologoco	5
06/11/2008	Alto Adige	Sla, diagnosi prima della sedia a rotelle	6

Contributi economici
**AIUTI DALLA
 REGIONE AI
 MALATI DI SLA**

«A mio padre hanno diagnosticato la Sla (sclerosi laterale amiotrofica), una malattia degenerativa che ultimamente sta colpendo molti sportivi e che ha compromesso la sua autosufficienza. Io mi occupo di assisterlo in casa e ho sentito che, chi si trova in una situazione come la nostra, ha diritto a un contributo della Regione Lombardia. È così? A chi devo rivolgermi per poterlo ottenere?».

– Anna, Sondrio

È vero: gli ammalati di sclerosi laterale amiotrofica residenti in Lombardia e le loro famiglie hanno a disposizione degli aiuti per affrontare i grandi e piccoli problemi quotidiani dovuti alla malattia. Ed è proprio una novità recente, cara Anna. Infatti, con una delibera della Giunta regionale, approvata il 6 agosto scorso, e con la circolare 16 del 18 settembre 2008, la Regione ha assegnato un contributo mensile di 500 euro. Questo sostegno economico può essere chiesto da tutti i malati non autosufficienti residenti in Lombardia e assistiti in casa da un familiare (il cosiddetto “care-giver”). Spiego a lei e a tutti gli altri lettori interessati che per ottenere il contributo si deve presentare il modulo di richiesta all’Asl di residenza, allegando una fotocopia della carta d’identità, un certificato medico che deve attestare la diagnosi di Sla e anche lo stato di compromissione dell’autonomia personale. Naturalmente chi ha già il verbale di invalidità civile, può presentare quel documento al posto del certificato medico. Ricordo che è possibile utilizzare anche un’altra forma di aiuto prevista dal provvedimento: è il cosiddetto “ricovero tempo-

raneo di sollievo” (in residenze sanitarie per anziani o per disabili) fino a un massimo di 90 giorni all’anno e anche per periodi non consecutivi. Lo si può richiedere sempre tramite l’Asl se il familiare che di solito si occupa di accudire il malato non può farlo temporaneamente. Per avere altre informazioni sui contributi e il sostegno forniti anche in altre regioni e per informazioni sulla malattia ci si può rivolgere all’Aisla (Associazione nazionale sclerosi laterale amiotrofica) telefonando all’199242466 (è a pagamento) oppure visitando il sito www.aisla.it.

«Sla e calcio, battaglia per prevenire»

Chantal Borgonovo, moglie di Stefano, ex giocatore del Como colpito dalla Sla, era ieri ospite a Rai2 della trasmissione "Ricomincio da qui", condotta da Alda D'Eusanio. Nel corso del programma è stata raccontata la storia tra Chantal e Stefano, poi l'attenzione si è spostata sulla battaglia contro la Sclerosi laterale amiotrofica. «Ci stiamo dando da fare - ha spiegato Chantal Borgonovo - soprattutto nella battaglia sul fronte della prevenzione». È stato inoltre ospitato un intervento del procuratore torinese Raffaele Guariniello, che indaga sulle cause di questa malattia. «Non dobbiamo creare allarmismi - ha sottolineato - ma c'è un fenomeno tra i calciatori che dobbiamo cercare di spiegare. Non possiamo far finta di niente».



l'occhio del bomber



di STEFANO BORGONOVO

Fantastico Ale Mou è contorto

Stefano Borgonovo, l'ex attaccante di Como, Milan e Fiorentina, dà un'altra spallata alla Sla, la terribile malattia contro cui sta lottando: comincia da oggi una collaborazione con la Gazzetta.

Ho visto i due giorni di Champions. Su tutto spunta un nome, Alessandro Del Piero. Ale è un autentico fuoriclasse. Il primo gol di mercoledì sera... è stupendo!

*Della serie: non serve la forza. Prendiamo il gol che Ale aveva fatto all'andata contro il Real Madrid: sulla prima finta aveva già scritto il resto... **Fantastico**. A questo punto potrei pensare che Ale con una delle sue giocate potrebbe trovare la chiave anche per noi ammalati... E' un campione. E con il passare dell'età è sempre più **imprevedibile**. Segna in ogni modo.*

*Mi è piaciuta anche la **Roma**. Soprattutto il suo allenatore. Luciano Spalletti, ha avuto il coraggio di rinunciare al suo modulo collaudato cercando e trovando una soluzione che ha esaltato le qualità di Mirko **Vucinic**. Un grande centravanti. E, sistemato, l'attacco la Roma è tornata a fare la Roma.*

*Funziona un po' meno, invece, l'Inter. In questo momento mi sembra che la squadra rispecchi la personalità del suo allenatore. **Mourinho** è... come dire? **Enigmatico** e «contorto». L'Inter e Mourinho devono trovare un loro equilibrio per poter tornare a vincere e a produrre un calcio spettacolare. Quello che si chiede a una squadra forte come quella nerazzurra.*

*Resta la Fiorentina. **La «mia» Fiorentina**. Contro il Bayern Monaco la squadra di Prandelli ha disputato una buona gara. Il gol di Mutu è stato bellissimo. E bellissime sono state alcune conclusioni del GILA. Un centravanti vero. Il problema della Fiorentina è la mancanza di **esperienza**. La Champions non perdona. Dopo questo pareggio è tutto più difficile. Peccato.*

IERI SU RAI 2

Ora Chantal e Stefano hanno voglia di lottare

ROMA (t.bot.) A colpire al cuore è stato lo sguardo solido di Chantal, moglie di Stefano Borgonovo, nella puntata che le ha dedicato ieri Alda D'Eusanio a «Ricominciamo da qui» (Rai2, ore 16.15). Chantal ha ricordato le tappe della sua vita con Stefano, dalla felicità al dramma. Lo spartiacque nel 2004,

poi sono 4 anni in cui Stefano ha perso tutto, meno la lucidità, la sensibilità e lo sguardo. Con il quale ora riesce a parlare attraverso un computer. «Ricominciamo», perché superato lo sconforto, ora Chantal e Stefano hanno voglia di lottare, grazie alla loro Fondazione dedicata alla ricerca contro la Sla (sclerosi laterale amiotrofica).



Sla, diagnosi prima della sedia a rotelle

Medicina, uno studio italiano apre nuove frontiere per la cura

ROMA. Riconoscere la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) prima che serva la sedia a rotelle: può diventare possibile grazie allo studio italiano che è riuscito a identificare nei muscoli il nuovo bersaglio per diagnosi e cure. «Cambia il modo di vedere la malattia», osserva Antonio Musarò, dell'università di Roma Sapienza, che con il suo gruppo ha pubblicato la ricerca sulla rivista *Cell Metabolism*. Lo studio, finanziato da **Telethon** e Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda), promette di avviare una rivoluzione nella diagnosi e nella cura di questa malattia, che solo in Italia colpisce circa 5.000 persone e nella quale i muscoli si atrofizzano completamente nel giro di pochissimi anni per mancanza di nutrimento a causa di un difetto genetico. Si calcola che circa il 10% dei pazienti abbia una forma ereditaria della malattia e che il 20% di questi abbia un difetto dovuto all'alterazione del gene che produce la superossido dismutasi (Sod1), un potente antiossidante che pulisce le cellule dai radicali liberi. In condizioni normali Sod1 funziona come uno spazzino, eliminando i radicali liberi dalle cellule, ma quanto muta ha un effetto tossico perché lascia accumulare i radicali liberi nelle cellule, provocando infiammazioni. Questo difetto è presente nei muscoli scheletrici del 10% delle persone con la malattia. «Ci siamo chiesti, allora, se il muscolo scheletrico era il principale bersaglio della mutazione. Finora - spiega il ricercatore - il dogma diceva di no». Ma l'e-



Antonio Musarò

sperimento condotto dal gruppo di Musarò ha dimostrato il contrario. Fino ad oggi si credeva che la malattia partisse dall'alterazione del gene Sod1 nei neuroni che controllano il movimento (motoneuroni), ma l'esperimento condotto da Musarò dimostra per la prima volta che le cose stanno diversamente. Nel laboratorio del dipartimento di Istologia ed embriologia medica della Sapienza i ricercatori hanno generato un topo modificato nel quale gli effetti del gene mutato compaiono solo nei muscoli volontari e non nei motoneuroni. Nella cavia i muscoli si sono atrofizzati progressivamente, senza la degenerazione dei motoneuroni.



MODENA: UN UOMO OTTIENE IL SÌ DEL MAGISTRATO

Sì a testamento biologico

MODENA. Un giudice tutelare del tribunale di Modena ha accolto la richiesta di un uomo, in buone condizioni di salute, di nominare la moglie suo amministratore di sostegno, cioè garante per le sue volontà di fine vita. Lui, un cinquantenne che intende mantenere l'anonimato, chiede di «non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico in caso di malattia allo stato terminale, malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e invalidante». In sostanza il giudice ha dato il proprio assenso affinché l'uomo non sia «costretto a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione». In altri termini, di non vegetare.

È la prima volta che un decreto di questo tipo riguarda un uomo in buone condizioni di salute. Nel maggio scorso un decreto analogo in materia di testamento biologico riguardava una donna anziana colpita da **Sclerosi laterale amiotrofica**. Grazie al decreto, osserva l'avvocato dell'uomo, Maria Grazia Scacchetti, «la moglie è autorizzata a negare il consenso a terapie invasive non volute». Da questo momento, aggiunge, la procedura prevede che le volontà di fine vita siano affidate a tre figure: il soggetto che le esprime, l'amministratore di sostegno fiduciario del soggetto e il giudice tutelare. «Il beneficiario - spiega l'avvocato - ha dato alla moglie un mandato di fiduciario così pieno che vuole che sia lei a parlare al suo posto per negare, nell'eventualità di malattie o incidenti invalidanti, il consenso a interventi terapeutici invasivi».



Sla, diagnosi prima della sedia a rotelle

Medicina, uno studio italiano apre nuove frontiere per la cura



Antonio Musarò

ROMA. Riconoscere la Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) prima che serva la sedia a rotelle: può diventare possibile grazie allo studio italiano che è riuscito a identificare nei muscoli il nuovo bersaglio per diagnosi e cure. «Cambia il modo di vedere la malattia», osserva Antonio Musarò, dell'università di Roma Sapienza, che con il suo gruppo ha pubblicato la ricerca sulla rivista *Cell Metabolism*. Lo studio, finanziato da **UCB** e Associazione statunitense per la lotta alla distrofia muscolare (Mda), promette di avviare una rivoluzione nella diagnosi e nella cura di questa malattia, che solo in Italia colpisce circa 5.000 persone e nella quale i muscoli si atrofizzano completamente nel giro di pochissimi anni per mancanza di nutrimento a causa di un difetto genetico. Si calcola che circa il 10% dei pazienti abbia una forma ereditaria della malattia e che il 20% di questi abbia un difetto dovuto all'alterazione del gene che produce la superossido dismutasi (Sod1), un potente antiossidante che pulisce le cellule dai radicali liberi. In condizioni normali Sod1 funziona come uno spazzino, eliminando i radicali liberi dalle cellule, ma quanto muta ha un effetto tossico perché lascia accumulare i radicali liberi nelle cellule, provocando infiammazioni. Questo difetto è presente nei muscoli scheletrici del 10% delle persone con la malattia. «Ci siamo chiesti, allora, se il muscolo scheletrico era il principale bersaglio della mutazione. Finora - spiega il ricercatore - il dogma diceva di no». Ma l'esperimento condotto dal gruppo di Musarò ha dimostrato il contrario. Fino ad oggi si credeva che la malattia partisse dall'alterazione del gene Sod1 nei neuroni che controllano il movimento (motoneuroni),

ma l'esperimento condotto da Musarò dimostra per la prima volta che le cose stanno diversamente. Nel laboratorio del dipartimento di Istologia ed embriologia medica della Sapienza i ricercatori hanno generato un topo modificato nel quale gli effetti del gene mutato compaiono solo nei muscoli volontari e non nei motoneuroni. Nella cavia i muscoli si sono atrofizzati progressivamente, senza la degenerazione dei motoneuroni.

