

Intervista alla Prof.ssa Maria Rosaria Monsurrò

di Mario Bocchetti, 21 Maggio 2016



SLA. Bastano solo tre lettere per gettare nello sconforto la persona più forte a questo mondo, quelle stesse tre lettere e tutte le conseguenze che portano con sé sono riuscite a piegare anche persone che erano pochi anni prima trascinatori di intere tifoserie, quelle stesse tre lettere che si comportano come i supercattivi della Marvel sono costrette a fare i conti con dei veri Supereroi, con persone speciali che tutte le mattine si svegliano per aiutare tutti coloro che soffrono, tutti coloro che restano imprigionati nel loro corpo e non possono far altro che subire il mondo esterno senza riuscire neanche ad usare il mezzo più potente dell'uomo: la parola.

Di solito questi eroi restano nell'ombra, non amano farsi pubblicità e per farci comprendere fino in fondo i loro problemi ci hanno cortesemente invitati alla terza edizione del "Focus Sclerosi Laterale Amiotrofica", organizzato da AISLA e tenutosi a Caserta, per farci osservare il tutto da vicino. Ci hanno fatto sentire problemi reali, disagi, speranze e risultati.

A margine del convegno, dopo una dura giornata, uno dei nostri Supereroi, la **Prof.ssa Maria Rosaria Monsurrò**, Neurologa e docente di Neurologia alla Facoltà di Medicina della Seconda

Università di Napoli, **uno dei massimi esperti di SLA in Campania**, ha trovato anche il tempo di rispondere alle nostre domande.



I tanti malati famosi come gli ex calciatori hanno portato ad un'accelerazione nello sviluppo di associazioni e raccolta fondi?

Purtroppo sì. Il fatto che molti calciatori siano stati colpiti è stato un modo per lanciare la malattia, prima di questa diffusione ho visto medici di famiglia che non conoscevano la Sla. Certo questo non depone a favore della categoria e soprattutto per quel medico che avrebbe potuto avere il buon senso di prendere un appunto e approfondire la questione. Può capitare che arrivi qualche paziente con una malattia rarissima e tu non conosci i dettagli, ma il tuo ruolo è quello di documentarti.

Professoressa le volevamo chiedere a quali associazioni può rivolgersi il malato di Sla e come queste si interfacciano con gli specialisti?

Le associazioni fanno opera di informazione, di formazione, di relazione con le Istituzioni, di promozione della ricerca finanziando progetti. In Campania per i malati di Sla c'è solo l'Aisla, nel Lazio opera anche Viva la vita e la piccola associazione ICOMM del professor Sabatelli. Oggi tutte queste associazioni che erano nate un po' in competizione tra loro lavorano tutte insieme per tutelare la dignità degli ammalati. Altre associazioni sono la Fondazione Borgonovo e la Associazione Vialli e Mauro: ricordiamo che Massimo Mauro è attualmente presidente di Aisla. Le associazioni comunque nascono dalla generosità di privati sostenitori e

dei soci. Vi ricordo che Aisla ha contribuito alla nascita di Arisla, l'agenzia della ricerca in favore della Sla.

Dalle slides della sua conferenza abbiamo notato anche una correlazione tra i veterani della Guerra del Golfo e la Sla, e si ipotizzava come causa l'esposizione all'uranio impoverito. Eppure questa "anomalia" risultava minore rispetto a quella dei calciatori?

In realtà anche se i calciatori sembrano più colpiti, i militari della guerra del golfo che si sono ammalati sono in numero maggiore e comunque molto al di sopra dell'atteso soprattutto negli esponenti dell'aviazione. Certo il Cluster calciatori è stato quello più "interessante" anche se progressivamente l'incidenza sembra in calo.

Ad oggi le vere cause della SLA sono ancora ignote. Tra i possibili fattori di rischio lei ha parlato di un pesticida: il 2,4 D che ha una formula di struttura molto simile al diclofenac. Un utilizzo smodato di antiinfiammatori nel calcio può aumentare i fattori di rischio?

Oggi si sa che la malattia è verosimilmente il frutto di una combinazione tra predisposizione genetica e fattori ambientali. La correlazione tra la SLA e il 2,4 diclorofenossiacetico (2,4-D) che è un diserbante un tempo usato nei campi di calcio, non è dimostrata ma è suggestiva. Inoltre sembra che i calciatori almeno fino a qualche anno fa abbiano abusato di Diclofenac (Voltaren), la cui formula chimica è simile a quella del 2,4-D.

La Sla è stata definita la malattia dei calciatori, quanti casi ci sono stati nel calcio femminile?

Non c'è nessun caso ad ora. Io credo che questo dipenda dal fatto che il calcio professionistico femminile sia poco rilevante da un punto di vista numerico rispetto a quello maschile ed è anche molto più recente come movimento. Anche perché la maggior parte dei casi la ritroviamo in calciatori degli anni settanta. In realtà c'è in campo anche l'ipotesi dei microtraumi cranici ripetuti nella genesi della SLA.

Se i microtraumi possono far insorgere la Sla non si dovrebbero avere più casi in sport di maggiore contatto come ad esempio il football americano oppure semplicemente dovrebbe colpire più i portieri rispetto ai calciatori di movimento?

In realtà sono cose ancora in fase di studio ma se guardiamo bene la slide sull'accumulo di una proteina-chiave, la TDP43 [una proteina che si accumula nelle cellule nervose ndr] ci accorgiamo che essa si accumula anche nel midollo spinale, quindi anche traumi alla spina dorsale possono essere implicati.

Avvalendoci anche delle preziose idee del Segretario dell'Aisla di Caserta, Antonio Bianco, vi chiediamo: Oggi in Italia sono in grado di curarsi solo le persone che possono permettersi queste cure?

In Italia proprio no. Nel mondo anglosassone i malati di Sla sono più esposti ad un abbandono. In Italia abbiamo una sorta di "garantismo solidale". Anche in Campania con tutti i problemi che ci troviamo di fronte il paziente comunque riesce ad avere una sufficiente assistenza. Il problema sono i metodi, i tempi e la fatica per arrivare a determinati risultati. Nulla è scontato, ogni singolo paziente deve costruire il proprio percorso e molto spesso siamo costretti ad usare la fantasia per arrivare a determinati risultati. Purtroppo la corretta assistenza non è automatica. Purtroppo siamo costretti a fare vere pressioni alle istituzioni per migliorare la vita di queste persone. I problemi di questi invalidi risiedono nel fatto che spesso si lavora con l'idea di dover risparmiare a tutti i costi, dilatare i tempi per cercare vere e proprie scappatoie. Ribadisco: più che criticare i malfunzionamenti tutti noi dobbiamo cercare di assolvere al meglio il nostro compito.

Oggi il dottor Banfi ha detto: "Tutto ciò che facciamo è Palliativo".

Non dobbiamo intendere la palliazione come cure inutili. Io penso che il medico palliativo sia il medico del futuro. Considerando che oggi la medicina riesce a trasformare in cronicità malattie che fino a pochi anni fa facevano morire, e riesce a prolungare sempre di più la vita di queste persone fino a che, almeno si spera, si trovi una vera cura. Ditemi ora se è di secondaria importanza dare ad un malato che non può muoversi e non parla un comunicatore oculare, probabilmente questo è il principale farmaco di cui ha bisogno. Al momento visto che non abbiamo ancora le giuste conoscenze per combattere queste malattie, tutto quello che abbiamo a disposizione è la palliazione.

Ringraziamo la professoressa Monsurrò per la sua infinita disponibilità e per averci fatto apprezzare tutti coloro che lottano ogni giorno per migliorare la vita di chi è costretto a restare schiavo del proprio corpo.

