

Dopo la diagnosi di SLA, niente è più come prima.

Informazioni per persone affette
da sclerosi laterale amiotrofica (SLA),
per i loro familiari e amici



SLA: cos'è e come si manifesta

Un attacco alle cellule nervose

Il nostro corpo trasmette messaggi attraverso le cellule nervose, chiamate neuroni. In questo modo, i messaggi partono dal cervello, viaggiano lungo il midollo spinale e arrivano ai muscoli in tutto il corpo. La sclerosi laterale amiotrofica o SLA distrugge queste cellule nervose nel cervello e nel midollo spinale, soprattutto quelle che controlla-

no i muscoli. Quando questi cosiddetti motoneuroni muoiono, il cervello perde la capacità di controllare i movimenti muscolari e di conseguenza il muscolo, dopo essere rimasto inattivo per un lungo periodo, si atrofizza.

Progressiva paralisi muscolare

La SLA è una malattia incurabile con un decorso inesorabilmente progressivo. Le

persone affette da SLA perdono la capacità di camminare, parlare, mangiare e, infine, di respirare. La SLA non compromette invece il cuore, i muscoli degli occhi, i muscoli sfinteri della vescica e dell'intestino. Sono preservate anche le funzioni degli organi sensoriali, ovvero la vista, l'udito, il gusto, l'olfatto e il tatto.

Deterioramento irreversibile

La SLA è una cosiddetta malattia neurodegenerativa, che attacca e distrugge permanentemente le cellule nervose motorie del cervello, del midollo spinale e delle vie nervose periferiche. La distruzione dei motoneuroni responsabili del movimento muscolare porta alla paralisi spastica, a debolezza muscolare e infine ad atrofia muscolare.

Causa sconosciuta

Le cause che determinano la comparsa della SLA non sono state ancora identificate. Tuttavia, la ricerca ha scoperto che mutazioni genetiche e fattori ambientali potrebbero essere coinvolti nello sviluppo della malattia. Sebbene gli scienziati osservino ripetutamente forme di SLA familiare, la forma più comune della malattia è quella sporadica. Solo nel 5% circa delle persone colpite si rilevano mutazioni genetiche che influenzano il metabolismo cellulare.

La SLA può presentarsi in due forme:

SLA sporadica: nella maggior parte dei casi la SLA si sviluppa sporadicamente, ossia non ci sono fattori di rischio identificabili.

SLA familiare: il 5-10 per cento delle persone affette da SLA presenta la forma familiare della malattia, che si trasmette geneticamente. [Fonte: Orphanet.ch]

A seconda del distretto corporeo interessato all'esordio vengono riconosciute due forme cliniche tipiche di SLA:

- la **forma spinale** con paralisi unilaterale o bilaterale e atrofia muscolare del tronco e/o delle gambe.
- la **forma bulbare** con paralisi dei muscoli facciali, del collo e della masticazione, che causa disartria e disfagia, ossia il deterioramento delle funzioni di verbalizzazione e deglutizione.
- Infine, ci sono anche varianti più rare come la **sindrome del braccio flagellante** con esordio di paralisi e atrofia muscolare nelle spalle, nella nuca, nelle braccia e nelle mani.

3-5 anni

è mediamente l'aspettativa di vita dopo i primi sintomi di SLA.

20 per cento

delle persone affette da SLA vive più di 5 anni, ca. il 10 per cento vive più di 10 anni.



500-600

persone sono affette da SLA in Svizzera. In tutto il mondo sono colpite 400'000 persone. La SLA è una delle malattie neuromuscolari più diffuse al mondo.

50-70 anni

è la fascia di età con una maggiore incidenza della SLA. Ma anche persone più giovani o più anziane possono sviluppare la malattia.

Vivere con la SLA: cosa significa?



«Nonostante le sue manifestazioni siano principalmente di tipo neurologico, la malattia colpisce anche la muscolatura, in particolare della respirazione, della parola, della masticazione e della deglutizione. Le conoscenze di un solo medico non sono più sufficienti. Per l'assistenza a questi pazienti è necessario ricorrere alle competenze di diversi specialisti.»

Dr. Maura Prella, Servizio di Pneumologia dell'Ospedale Universitario di Losanna (CHUV)

Come cambia il corpo

Una graduale e progressiva debolezza muscolare è il sintomo iniziale più comune della SLA. Non tutte le persone presentano gli stessi sintomi o andamenti tipici: mentre alcuni malati lamentano inizialmente una debolezza crescente nei piccoli muscoli della mano e successivamente in tutto il braccio, in altre persone i sintomi d'esordio della malattia sono contrazioni muscolari involontarie nelle gambe. Altri sintomi della SLA possono essere anche crampi e una ridotta mimica facciale. In alcune persone l'esordio della malattia si presenta anche con difficoltà nella deglutizione o nell'articolazione verbale e i sintomi si estendono solo più tardi alle estremità.

Il periodo dopo la diagnosi

Ricevere una diagnosi di SLA è un'esperienza traumatica e sconvolgente. Il periodo immediatamente successivo è estremamente difficile sul piano emotivo sia per le persone colpite che per i loro familiari. Le reazioni tipiche includono impotenza, tristezza, perdita dei sensi, rabbia, delusione e rassegnazione.

«Perché io?» oppure «Come posso farcela?» sono domande comuni che le persone si pongono quando scoprono di essere affette da SLA.

Ma una diagnosi di SLA non significa che tutte le speranze e tutti i sogni sono cancellati. Molti malati di SLA riescono dopo qualche tempo ad accettare il loro destino. La gioia e il piacere tornano nelle loro vite, che non devono essere monopolizzate dalla malattia.

Per la maggior parte di loro è utile continuare a vivere la quotidianità in modo normale, mantenere le relazioni esistenti e trovare conforto nella cerchia delle persone a loro vicine. Anche lo scambio di esperienze con altre persone ammalate può essere utile: l'Associazione SLA Svizzera ha un'offerta di servizi di assistenza che soddisfano anche questo tipo di esigenza.

Essere un passo avanti rispetto alla malattia

Il decorso della malattia è diverso da una persona all'altra. Poiché la malattia è progressiva, le persone colpite attraversano vari stadi. Alcuni muscoli sono indeboliti, altri paralizzati. Deglutire diventa difficile e si ha una produzione eccessiva di saliva all'interno della bocca. La respirazione può diventare difficoltosa, soprattutto in posizione supina.

Molti sintomi possono essere ridotti con un trattamento mirato e gli effetti della progressione della malattia possono essere alleviati. Oltre a un trattamento medico completo interdisciplinare presso un centro neuromuscolare, i mezzi ausiliari per la mobilità, la respirazione e la comunicazione consentono una maggiore autonomia. È quindi consigliabile essere sempre un passo avanti rispetto alla malattia e pensare ai mezzi ausiliari per tempo, prima che diventino necessari con urgenza.

«In effetti, conosco poche altre malattie con una sintomatologia e una progressione altrettanto individuali come la SLA.»

Ursula Schneider Rosinger,
Direttrice Assistenza, infermiera dipl.,
Study Coordinator Kantonsspital
St. Gallen, Muskelzentrum/ALS Clinic



Il contesto socio-ambientale può aiutare

La vita quotidiana con la SLA può presentare sfide difficili da gestire da soli. Il personale specializzato, con la sua esperienza e le sue conoscenze, rappresenta quindi un grande supporto in questo processo. Ma anche la famiglia e gli amici dovrebbero essere coinvolti come aiuto supplementare. L'Associazione SLA Svizzera consiglia i familiari in caso di domande e fornisce loro informazioni.

Pianificare il futuro consapevolmente

Il futuro può essere pianificato consapevolmente insieme ai medici, ad altri professionisti del settore medico e alla famiglia. La maggior parte delle persone malate trae beneficio dalla partecipazione attiva al processo decisionale. Questo può comprendere decisioni difficili, ad esempio riguardo ai trattamenti volti a prolungare la vita o alle misure adottate nella fase di fine vita. Può essere necessario formalizzare documenti come le Disposizioni del paziente o un mandato precauzionale, conferire procure e regolare la situazione finanziaria.

Fissare gli obiettivi

Trovare un significato e soddisfazione nella vita quando si è affetti da SLA non è impossibile. Come prima, si possono pianificare eventi importanti, fissare obiettivi e realizzare sogni. Forse con il tempo non sarà possibile dedicarsi agli hobby e alle attività sociali nella stessa forma di prima, ma si può certamente trovare un'attività sostitutiva appagante e significativa. Anche se la malattia cambia il corpo, come persona si rimane sempre gli stessi e si continua a svolgere un ruolo importante nella vita della famiglia e degli amici.

La SLA coinvolge anche la famiglia e gli amici



Sostenere le persone con SLA

La diagnosi di SLA può causare shock e grande tristezza anche nei familiari e negli amici di una persona ammalata. Esserci per il proprio caro ammalato e aiutarlo a continuare a condurre una vita appagante è un supporto incredibilmente prezioso. Spesso le conversazioni, l'ascolto attivo o svolgere insieme un'attività sono l'aiuto più importante che si può dare. È importante rimanere positivi senza banalizzare la situazione. Non è un compito facile, per questo l'Associazione SLA Svizzera offre servizi di consulenza anche alla cerchia di persone più vicine alla persona malata.

Accettare un aiuto non è sempre facile

Che una persona indipendente e abituata ad avere la propria vita sotto controllo abbia difficoltà ad accettare di avere improvvisamente bisogno di aiuto è comprensibile. Ci sono persone che hanno difficoltà a dipendere da qualcuno e ad accettare un aiuto. A volte il rapporto interpersonale può essere difficile. Ciò rende ancora più importante discutere insieme la situazione e trovare soluzioni accettabili per entrambe le parti.

Comunicazione, incontro e vicinanza

Una comunicazione aperta è essenziale perché gli incontri e la vicinanza sono particolarmente importanti in questo momento difficile. Le persone colpite devono essere sicure di poter esprimere i loro sentimenti e di potersi rivolgere a persone nelle quali hanno piena fiducia. Questo è probabilmente il ruolo più importante della famiglia o degli amici: creare un clima in cui tutte le persone coinvolte possano esprimere i loro sentimenti e parlarne apertamente.

«La settimana di vacanza per persone affette da SLA e familiari è stata un momento di arricchimento e mi ha dato speranza.»

Timothy Holman, (1963-2021),
malato di SLA

La SLA coinvolge anche la famiglia e gli amici



«Grazie al sostegno generoso e informale dell'associazione ci siamo sentiti meno impotenti.»

Melanie Bischof,
familiare

Continuare le abitudini e trovare nuovi stimoli

Dopo una diagnosi di SLA, nulla è più come prima. Il contatto con amici e colleghi offre sostegno alle persone colpite. È importante continuare a praticare i propri hobby e a frequentare club e associazioni il più a lungo possibile. Tuttavia, a un certo punto la progressione dei sintomi porterà inevitabilmente a un cambiamento dello stile di vita, che può anche significare una rinuncia alle attività preferite. In questo caso può essere d'aiuto trovare altre attività motivanti da svolgere in compagnia, per quanto possibile. Mantenersi occupati facendo qualcosa di piacevole e appagante migliora la qualità della vita, l'autostima e l'umore.

Ricorso a un aiuto esterno all'ambito familiare

Infine, anche l'assistenza professionale a domicilio e l'assistenza familiare possono diventare indispensabili. I familiari di una persona affetta da SLA cercano solitamente di prendersi cura del proprio caro il più a lungo possibile all'interno del suo contesto domestico. Però, le cure a domicilio possono arrivare a generare un carico di lavoro assistenziale molto pesante. Inoltre, non tutte le persone hanno la necessaria esperienza infermieristica. Un aiuto professionale, unito a un buon coordinamento e alla condivisione dei compiti all'interno della famiglia, può fornire un grande sostegno.

L'Associazione SLA Svizzera aiuta a chiarire la situazione e ad organizzare una soluzione individuale. Durante appositi incontri per persone affette da SLA e familiari, è possibile scambiare informazioni e conoscenze e parlare delle proprie paure e preoccupazioni con persone che condividono la stessa esperienza di assistenza al malato.

Una grande sofferenza emotionale per tutti

Quando la malattia giunge alla fase terminale, le persone malate hanno bisogno di continue attenzioni, manifestano intensi sensi di angoscia o danno sfogo alla propria frustrazione in famiglia. Questo può diventare un enorme stress e cari-

co emotivo per tutti. In questa fase sarà necessario coinvolgere nel piano di sostegno, oltre al personale specializzato, anche i familiari e gli amici.

L'Associazione SLA Svizzera

Supporto per tutte le persone che sono direttamente o indirettamente interessate dalla SLA

L'Associazione SLA Svizzera, fondata nel 2007 da Esther Jenny e Thomas Unteregger (deceduto nel 2012), è attiva in prima linea a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica: Si adopera per loro e li aiuta a gestire la loro vita con pienezza e nel modo più indipendente possibile nonostante la malattia.

L'Associazione SLA Svizzera non ha scopo di lucro e si è posta l'obiettivo di far conoscere la SLA a un vasto pubblico. Punta a una comunicazione aperta, al dialogo costruttivo e a una cooperazione innovativa.

L'Associazione SLA Svizzera fa parte dell'organizzazione «International Alliance of ALS/MND Associations», che vede riunite le associazioni di persone affette da SLA o da malattie del motoneurone attive in tutto il mondo.



«Volevamo assicurarci che le persone affette da SLA e i loro familiari ricevessero tutto il supporto di cui hanno bisogno durante il periodo difficile tra la diagnosi della malattia e il decesso.»

Esther Jenny, Coinziatrice e cofondatrice dell'Associazione SLA Svizzera (ex ALS-Vereinigung.ch)

Offerte per le persone colpite



Mezzi ausiliari

Prestiamo attrezzature e ausili sottoposti a manutenzione professionale come sedie a rotelle e letti ortopedici, in particolare ai beneficiari dell'AVS.



Incontri di scambio

Promuoviamo il contatto tra le persone colpite e i loro familiari attraverso ritrovi regolari in diverse regioni e incontri virtuali a cadenza mensile.



Aiuto diretto

Attraverso il sostegno finanziario diretto rendiamo possibile l'acquisto di ausili e forniamo assistenza.



Consulenza

Le persone malate e i familiari possono contare su una consulenza personalizzata su un accompagnamento individuale.



Vacanza

Una volta all'anno organizziamo soggiorni vacanza per persone affette da SLA e familiari. In tal modo possono prendersi una pausa dalla loro vita quotidiana.



Voice Banking

Offriamo alle persone colpite la possibilità di registrare in digitale la propria voce per poterla utilizzare su tutti i dispositivi elettronici.



Perfezionamento/ Formazione

Eventi per specialisti e servizi di formazione e consulenza da parte di esperti di SLA presso un istituto.



Rete

Offriamo possibilità di networking per personale specializzato.

Queste ed altre offerte sono disponibili sul nostro sito web www.als-schweiz.ch

Una rete forte che aiuta

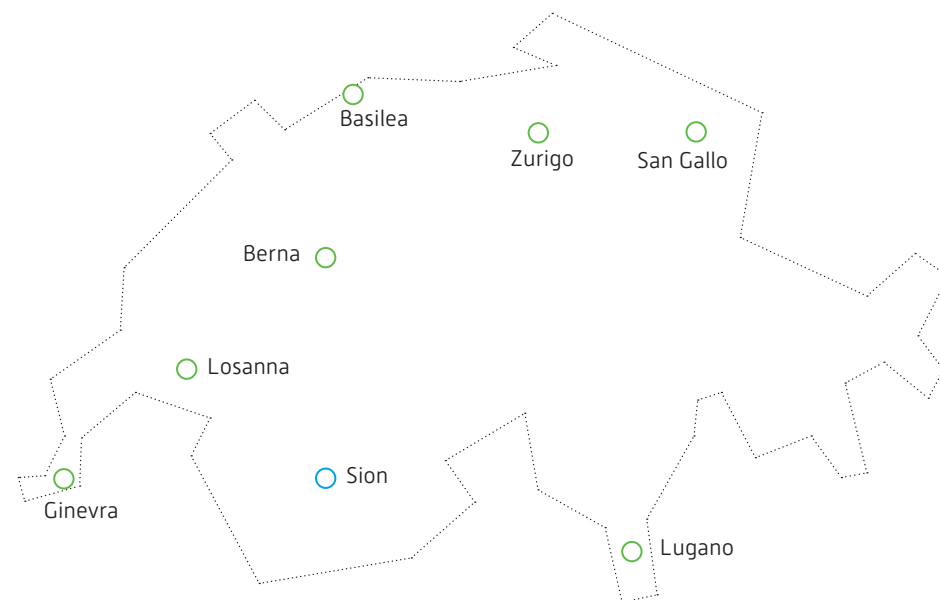


Siamo qui per voi

L'Associazione SLA Svizzera è un punto di contatto che offre consulenza individuale, promuove lo scambio di conoscenze e mantiene un'ampia rete di contatti. Nella nostra funzione di mediatori di conoscenze e di interfaccia, forniamo alle persone malate, ai loro familiari e agli specialisti informazioni e supporto nella gestione della malattia, per questioni organizzative, finanziarie o amministrative.

«Cerco di godere ogni momento della vita e di viverla più intensamente. Molte cose che prima erano importanti non lo sono più, e al loro posto altri aspetti della vita lo sono diventati».

André Bortolin (*1969),
malato di SLA



Collaboriamo insieme ai seguenti Centri Neuromuscolari e Centri di Eccellenza

Centri Neuromuscolari

Basilea

Neuromuskuläres Kompetenzzentrum Basel, Universitätsspital und Universitätskliniken beider Basel
T 061 265 41 51
www.nmz.ch

REHAB Basel

Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie
T 061 325 00 00
www.rehab.ch

Berna

Neuromuskuläres Zentrum, Universitätsklinik für Neurologie, Inselspital
T 031 632 70 00
www.insel.ch

Ginevra

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), Département des neurosciences cliniques CeSLA [Consultation multidisciplinaire spécialisée]
T 022 372 83 52
www.hug-ge.ch

Losanna

Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Service de neurologie
T 021 314 11 90
www.chuv.ch

Lugano

Centro Myosuisse Ticino, Ospedale Regionale di Lugano
T 091 811 66 68
www.myosuisse.ch

San Gallo

Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen
T 071 494 35 81
www.muskelzentrum.kssg.ch

Zurigo

Neurologische Universitätsklinik, Muskelzentrum Zürich, Universitätsspital Zürich
T 044 255 55 20
www.usz.ch

Centro di Eccellenza

Sion

Hôpital du Valais (RSV), Centre Hospitalier du Centre du Valais, Hôpital de Sion
T 027 603 40 89
www.hopitalvs.ch

Associazione SLA Svizzera

Froburgstrasse 4
Casella postale
4601 Olten
T 044 887 17 20
info@als-schweiz.ch
www.als-schweiz.ch

Seguiteci su



Donazioni

Come organizzazione non a scopo di lucro dipendiamo dalle donazioni e siamo grati per qualsiasi sostegno finanziario.



**La vostra donazione
in buone mani.**

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1
BIC POFICHBEXXX

Newsletter

Iscrivetevi alla nostra newsletter



Colophon

Editore: Associazione SLA Svizzera
Revisione medica tedesca: Prof. Markus Weber, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen
Revisione medica francese: Prof. Jean-Paul Janssens, Unité de pneumologie ambulatoire et centre antituberculeux, Hôpitaux Universitaires Genève
Revisione italiana: Anna Maria Sury, Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano
Ideazione, redazione, progettazione: bom! communication ag, Basilea
Stampa: Werner Druck AG, Basilea
Pubblicato in tre lingue: tedesco, francese, italiano
© Associazione SLA Svizzera, Olten, 2024