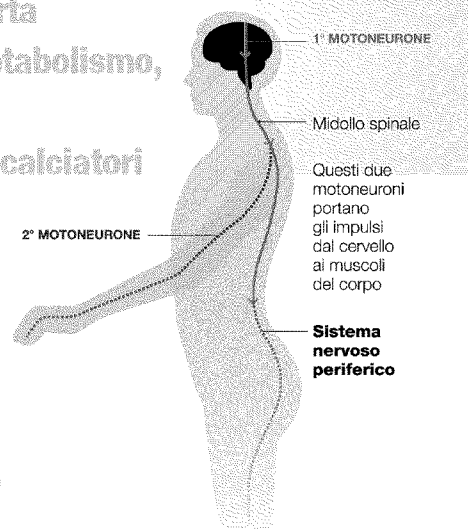


Al congresso mondiale in Florida sulla malattia illustrata la scoperta della parte di Dna che controlla lo smaltimento dei rifiuti del metabolismo, tossici per le cellule nervose che comandano i movimenti
Ma la Sla continua a mietere vittime tra gli sportivi, soprattutto calciatori

Sclerosi Laterale Amiotrofica



Primo spiraglio nel mistero Colpa del gene "spazzino"?

DAL NOSTRO INVIATO
EMANUELA AUDISIO

SORLANDO
tudiano un killer invisibile che toglie la vita in maniera crudele: non ti fa più respirare, deglutire, muovere. Ti lascia lì solo, ferito come Giulio Cesare da tante troppe coltellate, senza farti capire qual è la mano che uccide. Hai male dappertutto, ma l'aggressore resta nascosto nel buio, ti toglie fiato e dignità, e da vigliacco non firma il suo delitto. Ci vuole un anno per dare un nome alle tue ferite, e in dodici mesi sei diventato un malato senza speranza. Ti devono imboccare, soffiare il naso, un vecchio neonato bisognoso di tutto, causa la progressiva degenerazione dei motoneuroni nel midollo spinale e nel cervello. Non c'è cura, se non cercare di difenderti, e rallentare la brutalità. Ma come fai: se non puoi nemmeno

alzare le braccia?

La Sla, sclerosi laterale amiotrofica, in Europa si chiama anche malattia di Charcot dal nome del neurologo francese che la descrisse per primo nel 1860, nei paesi anglosassoni è conosciuta come morbo di Lou Gehrig, giocatore americano di baseball. Un killer con identità diverse che uccide persone diverse: Charlie Mingus, Mao, David Niven, un jazzista, un uomo politico, un attore. In Italia la Sla è famosa perché viaggia con il pallone, falcia i calciatori, ne ha colpiti più di 40, da Signorini a Adriano Lombardi, a Borgonovo, ma anche tennisti come Roberto Lombardi. In Italia ci sono 5 mila malati, 1.500 nuovi casi all'anno, tre al giorno. E una ricerca che s'impegna. Perché come dice il neurologo Gabriele Mora, direttore dell'unità Sla, fondazione Maugeri di Milano: «L'atteggiamento è cambiato da quando il dottore diceva al malato: vai a casa e aspetta di morire. Grazie soprattutto alla diversa attenzione di Forbes Norris,

professore americano, morto nel '93. La Sla è brutale anche per il medico che la segue, si sente impotente, ad ogni controllo c'è un peggioramento, è lo specchio della morte. Ma oggi io non potrei seguire altri pazienti perché i malati sviluppano una profondità e un amore per la vita che noi nemmeno ci sogniamo e ci danno la spinta per scoprire qualcosa di più».

È al 21esimo congresso mondiale sulla Sla, appena chiuso ad Orlando, una novità importante è arrivata appunto dall'Italia. Da uno studio compiuto fra Torino e Orlando, in Florida. La scoperta di un gene contenuto nel cromosoma 9, Vcp (Valosin Containing Protein) che accende o spegne i meccanismi patogeni: se alterato, il gene favorisce nelle cellule nervose l'accumulo di rifiuti cellulari che in condizioni normali dovrebbero essere "smaltiti". I rifiuti intossicano e uccidono i neuroni motori, portando gradualmente alla paralisi. Spiega uno degli autori della ricerca, il professor Adriano Chiò, del

Centro Sla del dipartimento di neuroscienze dell'università di Torino presso le Molinette: «È un altro passo avanti. Ci siamo arrivati grazie al sequenziamento degli esoni, quelle parti del Dna che codificano le proteine, grazie ad una tecnica che ora ha costi accessibili, da un milione di euro a persona a duemila. Questo non significa che domani o dopodomani ci sarà una cura, ma che forse tra dieci anni riusciremo ad individuare subito la malattia, ad aggredirla, a impedire che avanzi. Abbiamo analizzato tutto il Dna codificante di varie famiglie italiane e americane, e proprio l'analisi dell'ereditarietà in un nostro gruppo con 4 malati di Sla in sette generazioni ha dato la svolta alla ricerca. Il gene scoperto è responsabile di circa il 2 per cento dei casi di Sla. Non ci arrendiamo, grazie anche ai pazienti che ci stimolano a non rassegnarci. Purtroppo ci vuole tempo, presto partirà la sperimentazione, ma chi muore ha fretta di vivere».

A qualcuno sembrerà una

moderna Armata Brancaleone, ma ai congressi Sla i malati arrivano con le loro carrozzelle e organizzazioni a mostrare i loro corpi, come a dire alla scienza: guardate come siamo ridotti, sbrigatevi a trovare un rimedio. Viaggiano, non stanno a casa, non si nascondono. C'è l'importante uomo giapponese che arriva assistito da cinque persone (chi gli massaggia i piedi, chi le mani, chi si occupa del computer) e c'è Mario Melazzini, 52 anni, globe trotter di questa malattia, presidente nazionale dell'Aisla (associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) che non si risparmia fatiche. Primario di oncologia presso l'ospedale di Pavia, sposato, tre figli, Michele, Federica, Niccolò, si accorge di avere il fiato corto, fatica a salire le scale. Nel 2002 la diagnosi: Sla. Melazzini si separa, si isola, è medico, sa che la sua è una condanna, si rivolge ad una clinica in Svizzera per chiedere il suicidio assistito. La trafila è lunga, alla fine arriva il consenso. Ma Mario a quel punto non vuole più morire come un numero. Guarda le sue montagne, scopre altri malati, li ascolta, anche se il loro è un sussurro straziato, se ne fa portavoce, sperimenta su se stesso, comincia a vedere le cose "dall'altra parte", viaggia, combatte, con un nuovo gusto per la vita. E ora dice: «Anche se hanno scritto che la finanziaria ha stanziato 100 milioni di euro per la Sla non è così, siamo figli di un dio minore, ci tengo a ribadire che non è solo la malattia dei calciatori, anche se il fatto che abbia colpito molti campioni l'ha resa più visibile e conosciuta. La Figc e la Lega calcio sono partner generosi mentre il sindacato italiano calciatori è spaventato e si nasconde, stanziava appena 30 mila euro. Fossi un giocatore io sarei più generoso e ci terrei a sapere che cosa uccide in maniera così terribile a molti miei colleghi. A Orlando si è parlato di cure palliative, della ricerca sulla genetica e di marcatori specifici della malattia. Se riuscissimo a dimezzare il tempo per individuare la Sla, diciamo a sei mesi, potremmo giocare in attacco e non in difesa».

L'olandese Van den Berg, responsabile del consorzio europeo, aggiunge: «Non ci diamo per vinti, oggi scoperta viene messa in rete, condividiamo ogni informazione, l'Italia ha

ottimi gruppi di ricerca. L'importante è che ognuno si concentri su un aspetto diverso, perché la Sla va aggredita da più parti. I prossimi dieci anni saranno decisivi per arrivare ad una cura». L'americana Merit Cudkowicz che si occupa di sperimentazione su cavia (topi nani) spiega che forse bisognerà cambiare animale e che il futuro è in un trattamento multiplo. «In un insieme di cocktail che potranno fermare la malattia, ma non farla tornare indietro». La Sla resta un brutto avversario, ma da Orlando invece di abbassare gli occhi, si prova a fare gioco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il presidente dell'Aisla quando scoprì la malattia si mise in lista per il suicidio assistito. Poi cambiò idea e iniziò a combattere

CHI SONO



STEPHEN HAWKING

Astrofisico, "padre" dei buchi neri



LUCA COSCIONI

Economista
Morto nel 2006. Radicale



FULVIO BERNARDINI

Calciatore
Deceduto nel 1984



NARCISO SOLDAN

Calciatore
Deceduto nel 1987



GIANLUCA SIGNORINI

Calciatore
Deceduto nel 2002



LAURO MINGHELLI

Calciatore
Deceduto nel 2004



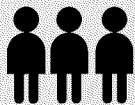
ADRIANO LOMBARDI

Calciatore
Deceduto nel 2007

COSA È ?

È una malattia degenerativa e progressiva del sistema nervoso che colpisce i motoneuroni fino alla loro morte

INCIDENZA



Da 1 a 3 MALATI
ogni 100mila abitanti l'anno

10 VOLTE DI PIÙ
è l'incidenza nei calciatori

x2 I CASI IN 20 ANNI
si prevede un raddoppio dell'incidenza in 20 anni

DIAGNOSI

Non esistono test specifici. Va diagnosticata valutando i sintomi

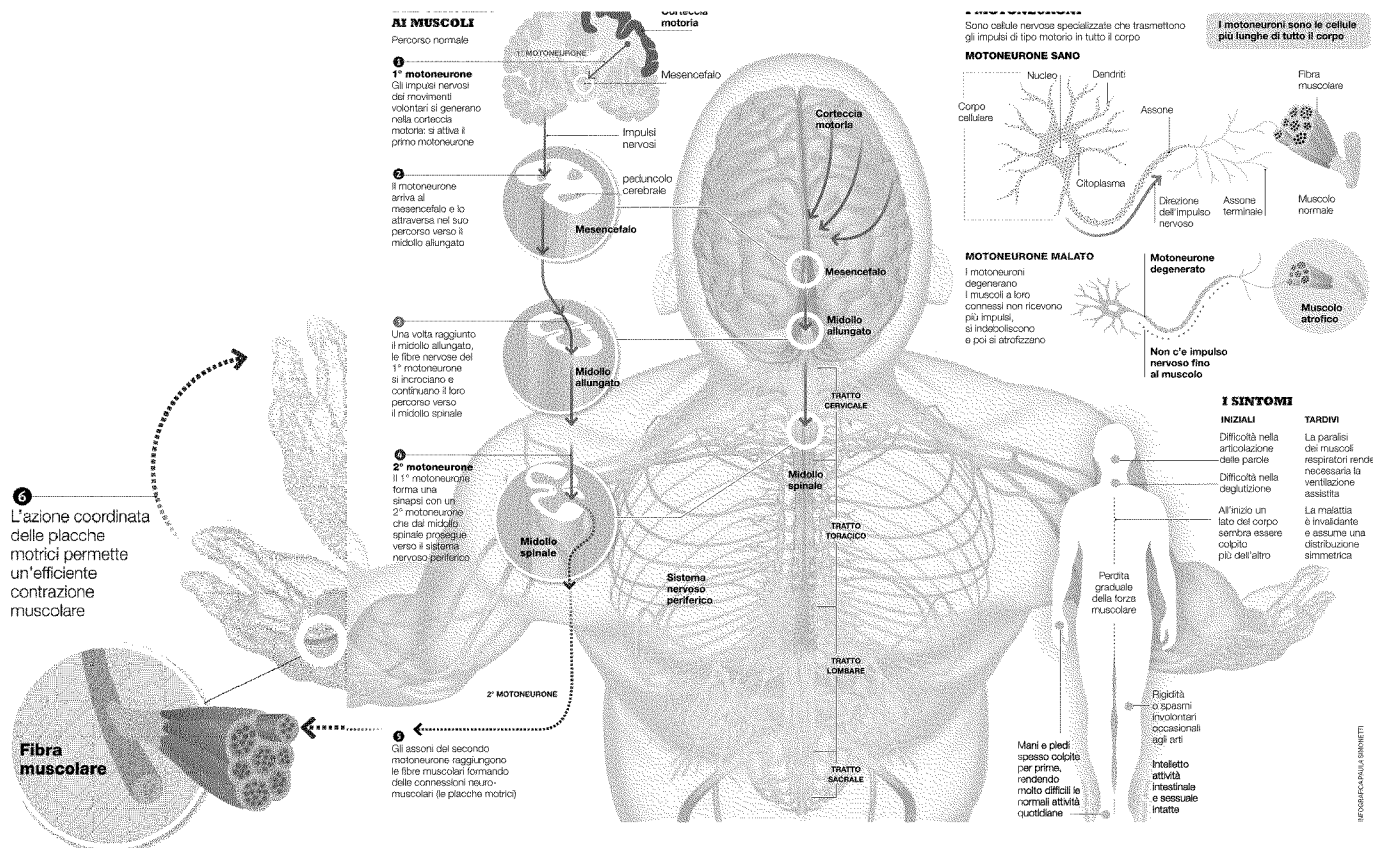
tra 40 e 60 ANNI
è l'età in cui viene diagnosticata la SLA



Esistono anche forme precoci dell'infanzia e dell'adolescenza

PROGNOSI

Da 3 a 5 ANNI
è in media la sopravvivenza dal momento della diagnosi



FONTE: RIELABORAZIONE DATI LA REPUBBLICA-SALUTE

