
Sla: Aisla, online registro pazienti italiani per aumentare conoscenza patologia e accelerare sviluppo nuove cure

In occasione del Global Day, la Giornata mondiale sulla Sla del 21 giugno, promossa dall'International Alliance of Als/Mnd Associations, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla) avvia il Registro nazionale Sla, un progetto di ricerca unico in Italia, realizzato in collaborazione con l'Associazione del registro dei pazienti neuromuscolari che servirà a censire in modo più preciso le persone colpite in Italia dalla malattia - ad oggi si stima siano oltre 6mila - e ad aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti. Grazie alla raccolta dei dati anagrafici, genetici e clinici, il Registro nazionale Sla rappresenta uno strumento fondamentale per contribuire a identificare le persone con Sla in Italia, capire i possibili fattori di rischio della malattia e accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura. Si tratta di una piattaforma informatica web based e patient driven in grado di raccogliere in "schede digitali" le informazioni demografiche e cliniche dei pazienti che in parte sono inserite direttamente dai pazienti e/o loro caregiver e in parte i medici dei Centri di riferimenti indicati dagli stessi. Una scelta innovativa è la possibilità della compilazione online www.registronmd.it. A garanzia della valenza scientifica e della correttezza procedurale, la compilazione sarà controllata e validata dalla figura del curatore del registro, dottoressa Yessica Yesenia Tapia. Coordinatore del progetto Christian Lunetta, medical director Aisla, che dichiara: "Al progetto pilota che valuterà la fattibilità della creazione di un registro Sla web-based hanno già aderito i Centri clinici Nemo di Milano, Roma, Arezano e Messina, l'Irccs Ospedale San Raffaele di Milano, Ospedale San Gerardo-Asst Monza, l'Asst Spedali Civili di Brescia, l'Irccs Fondazione Mondino di Pavia e l'Azienda ospedaliera universitaria San Giovanni di Dio Ruggi d'Aragona di Salerno". È in corso da parte di Aisla a raccolta di adesioni degli altri centri o ospedali italiani di riferimento per la Sla.

Giovanna Pasqualin Traversa