

# ASSOCIAZIONE GASLA



La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la malattia degenerativa del motoneurone più diffusa in età adulta. I motoneuroni sono le cellule del sistema nervoso e, la loro lesione, può determinare la perdita progressiva e irreversibile della normale capacità di deglutizione (disfagia), dell'articolazione della parola (disartria), del controllo dei muscoli scheletrici (plegia) fino alla progressiva paralisi dei muscoli respiratori. Le possibilità di trattamento per questa malattia non sono ancora soddisfacenti. Tuttavia il "nichilismo" terapeutico non è giustificato dato che sono disponibili una vasta gamma di cure in grado di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

La gastrostomia endoscopica percutanea (nota con l'acronimo PEG) può migliorare l'insufficienza nutrizionale dovuta alla grave disfagia mentre l'insufficienza respiratoria può essere efficacemente trattata con l'ausilio della ventilazione meccanica a domicilio.

Il supporto di carattere clinico e psicologico ai pazienti e ai loro familiari è di capitale importanza.

Abbiamo quindi fondato un'associazione chiamata **Gruppo Amici Sclerosi Laterale Amiotrofica (GASLA)** finalizzata ad aiutare i pazienti malati di SLA afferenti al Centro Pneumologico INRCA di Casatenovo.

L'associazione ha sede all'interno dell'Istituto stesso ed è rappresentata da varie figure professionali di riferimento quali medici, psicologi, infermieri, pazienti, familiari e simpatizzanti.

Le priorità dell'Associazione sono rappresentate da azioni volte all'assistenza e alla tutela del malato e dei suoi familiari che si esprimono attraverso varie iniziative quali:

- call center costituito da operatori professionali che possano fornire una first e una second opinion 24/24h per ogni necessità di malati o familiari afferenti all'ambulatorio dell'insufficienza respiratoria nelle malattie neuromuscolari
- riunioni di malati e familiari con specialisti medici e paramedici sui vari aspetti della malattia
- incontri di auto-mutuo-aiuto tra i familiari
- corsi di formazione per volontari disponibili a collaborare con le famiglie
- iniziative di informazione rivolte a medici e paramedici
- acquisto di strumentazione atte a migliorare sempre più la qualità dell'assistenza.

L'iscrizione all'associazione avviene mediante il versamento di una quota libera. Il Gasla nasce al servizio dei pazienti con un unico intento: migliorare la qualità dell'assistenza.

## Per informazioni

[info@associazionegasla.it](mailto:info@associazionegasla.it)

<http://www.associazionegasla.it/>

<https://www.facebook.com/associazionegasla/>