

"Ognuno di noi è un'opera d'arte. Essa non è mai perfetta perché l'artista in qualsiasi momento può sempre ritoccarla o modificarla ma nonostante tutto l'opera d'arte appare bellissima agli occhi di chi la guarda e inoltre risulta come un pezzo unico o speciale.

Così siamo noi esseri umani.

Nella nostra imperfezione umana siamo perfetti e ognuno di noi ha qualcosa di speciale da apparire bellissimo a chi guarda ma nonostante ciò, la vita in qualsiasi momento può ritoccare o modificare il nostro essere o il nostro modo di vivere."

(di Miryam Spinazzola)

## Sportello SLA/SMA - ASL BT

P-O- San Nicola Pellegrino Il Piano

Largo Padre Pio - Trani

**MARTEDI' e GIOVEDI'**

dalle ore 09.00 alle ore 13.00;

dalle ore 15.00 alle ore 17.30

**Telefono** 0883 483241

**E-mail:** [assegnodicura@auslbatuno.it](mailto:assegnodicura@auslbatuno.it)

**Responsabile dello Sportello:**

Assistente Sociale P.O. Lucia Negroponte

**In collaborazione con le associazioni :**



**Azienda sanitaria Locale ASL BT**

*Barletta - Andria - Trani - Bisceglie - Canosa di Puglia -  
Margherita di Savoia - Minervino Murge -  
S. Ferdinando di Puglia - Spinazzola - Trinitapoli*

**Progetto "Qualify -Care Puglia**

**CENTRO DI ASCOLTO  
SLA/SMA ASL BT**



Regione Puglia

Politiche per la promozione della Salute delle Persone e  
delle Pari Opportunità  
Servizio Programmazione Sociale e  
Integrazione Socio Sanitaria

## Che cos'è il Centro di Ascolto SLA/SMA

Il progetto "Qualify-Care SLA Puglia" ha previsto l'istituzione dei Centri di Ascolto con i rispettivi Sportelli informativi in ciascuna ASL pugliese, in collaborazione con le associazioni di rappresentanza delle famiglie di pazienti affetti da SLA/SMA e patologie affini, presenti formalmente sul territorio regionale.

Ad oggi i Centri d'Ascolto/Sportelli SLA sono attivi in tutte le ASL della Regione Puglia, svolgendo le seguenti attività:

- orientamento e informazione rivolta alle famiglie sin dal momento della diagnosi rispetto ai percorsi di accesso alla rete dei servizi;
- monitoraggio dei percorsi di presa in carico da parte delle ASL, con riferimento sia alla rete dei servizi sanitari territoriali sia alla rete dei servizi sanitari ospedalieri, laddove la famiglia evidenzia specifiche criticità;
- supporto informativo e affiancamento amministrativo alla famiglia per la domanda e l'accesso all'Assegno di Cura per i pazienti SLA di cui alla Linea 2 del progetto;
- analisi del fabbisogno formativo dei caregiver familiari e dei caregiver professionali per lo svolgimento delle attività di cura della persona presso il domicilio

## Che cos'è la SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica SLA è una **malattia neurodegenerativa** che colpisce i **motoneuroni**, cioè le fibre nervose che collegano il sistema nervoso ai tessuti muscolari e che comporta una **paralisi progressiva** del corpo con effetti devastanti sulla salute, così come sulla qualità e l'aspettativa di vita. Il termine *amiotrofica*, derivante dal greco "a" (privativo), "mio" (muscolo), "trofico" (sviluppo) significa infatti **indebolimento, atrofia della muscolatura**, mentre per "*laterale*" si intende l'area principalmente coinvolta dalla patologia, che oltre alla **corteccia motoria** e il **tronco spinale** abbraccia proprio i **fasci nervosi laterali del midollo spinale**.

I primi segni della malattia compaiono quando la perdita progressiva dei motoneuroni supera la capacità di compenso dei motoneuroni superstiti fino ad arrivare ad una progressiva paralisi, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali ed intestinali). Le prime manifestazioni, aspecifiche ed estremamente variabili, comprendono alterazioni motorie, affaticamento di braccia e gambe, difficoltà a parlare, crampi muscolari.

## Che cos'è la SMA

L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale. Da queste cellule (motoneuroni) partono i nervi diretti ai muscoli, principalmente quelli più vicini al tronco. La SMA, quindi, limita o impedisce attività quali andare a carponi ("gattonare"), camminare, controllare il collo e la testa e deglutire.

Nella sua forma di gran lunga prevalente, l'Atrofia muscolare spinale è una malattia autosomica recessiva, ovvero si manifesta solo se entrambi i genitori sono portatori del gene responsabile della malattia. Perché il nascituro sia affetto da SMA è necessario che riceva il gene da entrambi i genitori. Nel caso in cui entrambi i genitori siano portatori, la probabilità che il gene venga trasmesso da entrambi al nascituro rendendolo affetto da SMA è del 25%, cioè un caso su quattro. Esistono anche alcune forme estremamente rare di SMA che possono manifestarsi come forma mutante o autosomica dominante. I difetti genetici ai quali sono imputabili queste forme sono solo in parte conosciuti

