



L'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - AISLA, nostro Socio, avvia un'indagine per realizzare il primo registro nazionale delle persone affette da SLA e dei medici che le hanno in cura. Da oggi è disponibile online il questionario per la raccolta dei dati anagrafici e clinici dei pazienti.

Il progetto è coordinato dall'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari

Oggi in Italia non esiste un registro nazionale sulla SLA che raccolga e tenga traccia delle diagnosi effettuate e del numero delle persone che ne sono colpite. Per questo motivo AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, ha affidato all'[Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari](#), il compito di avviare la creazione del **primo registro nazionale sulla SLA** con finalità di ricerca e di raccolta di dati clinici e anagrafici. Ad oggi, infatti, vi sono solo stime sulla diffusione della malattia in rapporto alla popolazione (6.000 persone con SLA stimate in Italia).

Con l'obiettivo di articolare al meglio la struttura del Registro, AISLA lancia un'indagine preliminare, tramite un questionario, finalizzata a ottenere una prima mappatura, non solo dei già noti centri clinici preposti alla diagnosi della malattia ma, soprattutto, degli **ospedali e dei medici** che quotidianamente seguono i malati dopo la diagnosi. Il questionario è disponibile fino al 15 febbraio 2018, [sul sito di AISLA](#).

A seguito della raccolta di queste informazioni preliminari, **dalla primavera 2018, il Registro SLA sarà fruibile online** da tutti i diretti interessati. È un progetto ambizioso, finalizzato sia all'identificazione e censimento delle persone con SLA, che alla creazione di una rete proattiva di **collaborazione tra i centri clinici e gli specialisti**, così da migliorare e agevolare, su tutto il territorio nazionale, la presa in carico delle persone affette da SLA. Un ulteriore obiettivo è quello di favorire l'arruolamento dei pazienti compatibili con i criteri richiesti in studi clinici italiani o internazionali che sperimentano nuove terapie.

Il progetto è coordinato dall'**Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari**, un'entità legale di cui AISLA è parte insieme ad ACMT-Rete, ASAMSI, Famiglie SMA, Fondazione Telethon e UILDM. Questa associazione, che sarà anche responsabile della gestione del **Registro Nazionale sulla SLA**, ha già una comprovata esperienza nella creazione e nella gestione di registri per altre malattie neuromuscolari ed è in grado di garantire che le procedure di mantenimento e uso dei dati inclusi nel registro soddisfino i più alti standard di sicurezza e di gestione operativa etico-legale.

Il curatore del progetto è il neurologo **Giancarlo Logroscino**, Direttore del Centro per le Malattie Neurodegenerative, Dipartimento di Ricerca Clinica in Neurologia dell'Università degli Studi di Bari presso l'Osp. "Card. G. Panico" di Tricase e professore ordinario di Neurologia presso l'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro". Ha maturato una rilevante esperienza come professore associato di epidemiologia e neurologia all'Università di Harvard.

Per qualunque domanda sul Registro o chiarimento in merito alla compilazione del questionario, AISLA Onlus mette a disposizione il Centro di Ascolto, contattabile allo **02/66982114 dalle 9.00 alle 17.00** o il seguente indirizzo e-mail centroascolto@aisla.it.