

Illustre Commissario europeo per la Ricerca Busquin

siamo un gruppo di ammalati di SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) e di familiari di ammalati-SLA. Scriviamo dall'Italia. Abbiamo deciso di rivolgerci a Lei spinti dalla disperazione provocata da una malattia per la quale non viene fatta sufficiente ricerca.

La SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) è una malattia neurodegenerativa che vede protagonista la morte dei motoneuroni, le cellule nervose che mandano gli impulsi nervosi ai muscoli. A causa di questa neurodegenerazione, avviene una denervazione ed un'atrofia muscolare con conseguente paralisi di tutto il corpo. Un ammalato-SLA oltre ad essere completamente paralizzato non riesce più a parlare, a sorridere, a nutrirsi (si alimenta tramite un sondino nello stomaco), a respirare (vive grazie ad un ventilatore polmonare ed alla tracheostomia). La morte avviene quasi sempre per insufficienza respiratoria e tutto il decorso della malattia viene vissuto in piena lucidità poichè la malattia non intacca la consapevolezza e l'intelligenza.

Una vita resa "vivibile" solo ed esclusivamente dall'amore e dall'assistenza dei familiari. La SLA viene definita una malattia rara e, conseguentemente, desta poco interesse nelle aziende farmaceutiche che, purtroppo, guardano esclusivamente al guadagno. Tuttavia la SLA non è poi così rara: in Italia gli ammalati-SLA sono circa 6.000 con un incremento di 1.500 nuovi casi all'anno ed una mortalità di 2-3 casi al giorno, nel Regno Unito ci sono circa 5.000 ammalati, in Spagna ci sono circa 4.000 ammalati e circa 900 nuovi casi all'anno...in tutta Europa ci sono circa 40.000 ammalati con un incremento di 7.500 nuovi casi all'anno. Negli Usa ci sono circa 30.000 ammalati con un incremento di 5.000 nuovi casi all'anno...nel mondo ci sono circa 350.000 ammalati-SLA con una mortalità annua di circa 100.000 persone. Se la vita di un ammalato-SLA non fosse così breve (3-5 anni dalla diagnosi), gli ammalati sarebbero molti di più.

Comunque questi dati, solo parziali, parlano da soli.

Illustre Commissario Busquin, noi ammalati chiediamo che venga fatta più ricerca, una ricerca mirata e più veloce, svincolata da lungaggini burocratiche. Chiediamo che vengano analizzate tutte le strade percorribili (cellule staminali di diversa natura, fattori di crescita nervosa, terapia genica...) così da poter giungere al più presto ad una svolta positiva per questa terribile malattia.

Chiediamo a Lei, illustre Commissario, di aiutarci a VIVERE, di aiutarci ad avere FIDUCIA nella scienza ed a SPERARE di non essere dimenticati. Non chiediamo l'eutanasia, questa è una supplica, un grido di disperazione per una vita che ogni giorno si allontana. Aiutateci!

Fiduciosi in una Sua risposta, porgiamo distinti saluti.

Benedetti Gianni

Morosinotto Maria Cristina (figlia di una ammalata-SLA e membro del gruppo SLAITALIA)

E-mail:cristina.mm@libero.it

Seguono oltre 2500 firme che accompagnano questa lettera.