

# La SLA una drammatica malattia

La burocrazia sanitaria blocca la sperimentazione.

Noi Ammalati di SLA ed i nostri parenti, vogliamo denunciare all' opinione pubblica ed alla stampa un fatto gravissimo e vergognoso che condanna alla morte oltre mille (1000) persone ogni anno nell' indifferenza dei responsabili della Sanità.

La **S.L.A. (sclerosi laterale amiotrofica)** o morbo di **Lou Gehrig** è una terribile malattia neurodegenerativa che in pochissimo tempo blocca tutti i muscoli volontari ( braccia, gambe, deglutizione, parola, respirazione) portando il malato alla morte .

In questi ultimi anni, un' equipe di Torino, ha tentato di curare la SLA con **Cellule Staminali Autologhe** con una sperimentazione di fase 1 per verificare la tollerabilità e gli effetti collaterali della terapia cellulare sull' uomo.

Non vi sono stati significativi effetti collaterali negativi ad oltre due anni di distanza.

Nonostante il risultato positivo per la nuova richiesta di continuare la sperimentazione su un numero più ampio di ammalati (altri Dieci) sia stata autorizzata dall' Istituto Superiore di Sanità quasi un anno fa (settembre 2003), tutto è fermo.

Abbiamo chiesto spiegazioni del ritardo all' I.S.S. che ci ha rimandato ai Comitati Etici locali (ben tre, Regionale Piemontese, Osp. Maggiore di Novara, Osp. S. Giovanni Bosco di Torino) i quali adducendo cavilli e pretesti burocratici, pur avendo formalmente concesso l' autorizzazione, **BLOCCANO** di fatto l' inizio della sperimentazione.

Vi è quindi un palleggiamento di responsabilità fra il Ministero ed i vari Comitati Etici e questo accade mentre si stà iniziando la sperimentazione con Cellule Staminali sull' uomo in varie altre patologie: Distrofia Muscolare, Sclerosi Multipla, Infarto, Insufficienza acuta renale, Parkinson, Diabete ecc.

Questa situazione nega ogni elementare diritto del Malato che i Comitati Etici dovrebbero tutelare, e non può essere tollerata ulteriormente.

Per questo abbiamo intenzione di far valere i nostri diritti in tutti i modi possibili (giudiziari, di protesta attraverso la stampa, e manifestazioni di piazza).

Chiediamo a tutti di sottoscrivere questo appello, e alla Stampa ed ai mezzi di comunicazione di dare voce a chi l' ha persa per difendere i nostri DIRITTI.

Grazie per l' ospitalità

Lombardi Franco Senesi Angela  
Benedetti Gianni Soave Gabriella