

**Al Ministro Girolamo Sirchia**  
**Ministero della Salute**  
**P.C.**  
**Al Presidente della Repubblica C.A. Ciampi**  
**Al Presidente del Senato M. Pera**  
**Al Presidente della Camera P.F. Casini**

Tel. Ministero:06/59941  
Fax segreteria Ministro:06/59945226  
E-mail: [ufficiostampa@sanita.it](mailto:ufficiostampa@sanita.it)

Ministro,

Siamo un gruppo di persone parenti e ammalati di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), che, come Lei sa meglio di noi, è una terribile malattia degenerativa, ancora in gran parte sconosciuta e orfana di terapie efficaci.

Purtroppo questa malattia, tutt'altro che rara, non viene mai menzionata in nessuna trasmissione televisiva né di argomentazione sanitaria (Chek-up, Elisir, ecc.) né di informazione (Porta a Porta e quant'altro). Riteniamo invece che una malattia così altamente invalidante dovrebbe essere portata a conoscenza dell'opinione pubblica, poiché costituisce un grave il problema per tutta la società. Le assicuriamo, per nostra personale esperienza, che spesso nemmeno i medici di base hanno una pallida idea della sua esistenza e di solito, per ignoranza diffusa, essa viene diagnosticata con grande ritardo. Purtroppo la malattia non è così rara come potrebbe far pensare l'alone di mistero che la circonda: in Italia ci sono più di 5000 ammalati ed è in crescente aumento il numero di nuove diagnosi.

Detto questo ci rivolgiamo a Lei per chiederLe azioni affinché questa lacuna nell'informazione possa essere sanata. Ma soprattutto Le chiediamo di sostenere la Ricerca e la Sperimentazione con appositi finanziamenti su programmi di ricerca sul "Motoneurone", e con incentivi e sostegni ai Centri che hanno iniziato terapie mediante autotrapianto di cellule staminali mesenchimali.

Come Lei saprà, nel mese di novembre si è svolto in Australia un simposio sulla SLA dove hanno partecipato una decina di ricercatori italiani impegnati su questo fronte. In particolare la Dott.ssa Letizia Mazzini, anche a nome del suo staff del S.Giovanni Bosco di Torino, ha presentato una sperimentazione svolta su ammalati di SLA e i relativi risultati, suscitando grande interesse nei partecipanti. La notizia degli esperimenti di Torino e varie interviste sono uscite sulla stampa Australiana mentre nessun telegiornale o quotidiano italiano ha sentito il dovere di parlarne.

Inoltre nemmeno alla maratona di Telethon di quest'anno si è menzionato la SLA. Speriamo che si tratti di una dimenticanza nell'informazione, non di reali tagli alla ricerca sulla malattia con fondi Telethon !!

Dobbiamo purtroppo leggere sui quotidiani la morte di persone come il giocatore Gianluca Signorini perché si parli di sfuggita di questa malattia, non sarebbe meglio leggere che si è trovato qualche rimedio a questo dramma, Sig. Ministro ?

Credo sia dovere di questo e altri governi non solo dare speranza e dignità a chi è ammalato e ai suoi parenti, ma operare affinché vengano trovati rimedi sostenendo i ricercatori e i Centri che sperimentano nel campo, stimolando anche altri Centri ad iniziare la sperimentazione.

Nell'attesa di un Suo interessamento per chi stà combattendo e soffrendo per questa terribile malattia Le porgiamo distinti saluti.

Benedetti Gianni [giannibenedetti1@virgilio.it](mailto:giannibenedetti1@virgilio.it) Cristina Morosimotto [cristina.mm@libero.it](mailto:cristina.mm@libero.it)

In allegato seguono Firme di ammalati e parenti .