

Luglio 2006

Al Presidente della Repubblica

Al Presidente del Consiglio
Al Ministro della Sanità

Siamo circa 5000 diversamente abili, anzi disabili.

Perdiamo progressivamente la nostra capacità di muoverci, camminare, parlare, ingoiare e respirare. Solo le nostre capacità intellettive rimangono inalterate.

Le nostre vite sono datate: due, tre, forse cinque anni ci restano da vivere dalla diagnosi; una piccolissima percentuale arriva ai dieci anni.

Non esistono cure per la nostra malattia: la sclerosi laterale amiotrofica non perdona. Solo cure sintomatiche per migliorare la qualità della vita.

Sebbene non abbiamo paura della morte, come ha dimostrato per noi tutti Luca Coscioni, vogliamo fortissimamente continuare a vivere.

Le nostre esistenze sono un inno alla vita.

Ci piacciono le giornate assolate, e quelle piovose, amiamo i nostri figli e i nostri genitori;

Amiamo svegliarci la mattina, guardarci intorno e pensare che un'altra giornata ci aspetta con i suoi colori, odori, profumi e dolori, e che siamo ancora vivi.

E allora speriamo.

Fortissimamente speriamo nelle nuove terapie con le cellule staminali.

Ma esse ci vengono negate e non ne capiamo bene il perché.

Ci sono delle regole e c'è la burocrazia, ma noi siamo come bambini affamati a cui si fa vedere un po' di pane e poi lo si nega dicendo che potrebbe farci del male!

Così ci chiediamo: "Quale trapianto di cellule staminali può farci più male della sla?"

Lunedì 23 gennaio su Rai 3 hanno trasmesso un servizio sulla sla.

Il dott Adriano Chiò, delle Molinette di Torino, ha parlato di una nuova sperimentazione non invasiva che faranno con le cellule staminali del midollo osseo dello stesso paziente, che stimolate da un farmaco andranno in circolo. Poi dovrebbero raggiungere il sistema nervoso e stimolare la liberazione di fattori protettivi per evitare la progressione della malattia.

L'esperimento sarà fatto tra breve solo su 24 malati e durerà 2 anni

Questa notizia ci ha messo in agitazione, abbiamo pensato: "eppur qualcosa si muove"

Ma poi la buona notizia è diventata un pugno allo stomaco

Cosa faranno gli altri 4976 che non entreranno nella sperimentazione?

4976 sono tanti, un paese i cui abitanti si spengono lentamente, dimenticati da tutti.

In caso di terremoto si parlerebbe di catastrofe!!!

Francesco B. già tracheotomizzato non ha due anni da attendere, e come lui Sebastiano M. cui la malattia non ha mai dato tregua e dopo neanche un anno è nelle stesse condizioni di Francesco; e come loro tantissimi altri...

Siamo tutti disposti a sottoporci alle sperimentazioni.

Molti di noi sono andati in Cina, Uruguay, Kiev, ecc. affrontando disagi notevolissimi per la propria salute e spese esorbitanti per aver trapiantate cellule staminali.

Altri sono disperati perché non possono permettersi questo viaggio per motivi di salute o per motivi economici.

Ma tutti, le cure, di qualsiasi genere esse siano, le vogliamo in Italia

Vogliamo poter dire che ci abbiamo provato, qualunque sia poi il risultato.

Per questo Le chiediamo che la sperimentazione sulle staminali sia allargata a tutti quei malati che vogliono parteciparvi e lo stanziamento di nuovi fondi per la ricerca

Non abbandonateci, il tempo che ci rimane è troppo breve