

Luca Pulino
Via Colle dei Ruscelli n° 3
01012 Capranica (VT)
Tel. 0761/678261

Capranica lì 05 luglio 2004

Raccomandata a.r.

Oggetto: Sclerosi Laterale Amiotrofica – Protocollo di sperimentazione per l'autotrapianto di cellule staminali mesenchimali adulte.

Nel settembre 2003 è stato approvato il Protocollo in oggetto.

A circa dieci mesi di distanza la sperimentazione della dott.ssa Mazzini è ancora ferma, nonostante che avevamo più volte spiegato come il tempo sia un fattore determinante nella nostra malattia.

Non ho più parole per esprimere il mio sconcerto e la mia rabbia per quello che definisco un vero e proprio abuso di potere da parte Vostra e dei vari Comitati Etici chiamati in causa.

Situazioni straordinarie vanno affrontate con soluzioni altrettanto straordinarie invece Voi trattate la SLA come trattereste una semplice influenza.

Se io sono malato di SLA ed insieme a me altre 7.000 persone non è per colpa Vostra, se oggi non è ancora stata trovata una cura non è colpa Vostra, ma se oggi una speranza è ancora bloccata è soprattutto COLPA VOSTRA.

Infatti è incomprensibile che quello che Voi avete approvato ben 10 mesi fa sia continuamente oggetto di integrazioni, ulteriori richieste, precisazioni e chi più né ha più né metta, con il solo intento di non far partire questa sperimentazione.

Non posso non pensare male e spero che dietro non ci sia uno stupido gioco di potere o di prestigio o addirittura che non ci siano interessi economici legati all'industria farmaceutica, perché vorrei ricordare che nel frattempo i malati muoiono.

Io non ho scelto di essere malato invece Voi avete scelto di impegnarvi nell'ambito sanitario, allora per cortesia il Vostro lavoro cercate di farlo bene.

La cosa che più mi fa arrabbiare è quando sento che un malato di SLA è morto dopo 7/8 anni di lotta contro la malattia e non ha avuto la possibilità di provare nulla.

A riguardo mi chiedo cosa direbbero i Comitati Etici e se la sperimentazione, che come sappiamo tutti non è una cura, ha la possibilità anche solo di rallentare il decorso della malattia credo che sia un diritto di tutti i malati poterla provare.

Spero vivamente che un giorno, come tanti di noi, possiate essere prigionieri nel labirinto della burocrazia che Voi stessi avete costruito.

Adesso tra le motivazioni che mi spingono a non arrendermi c'è anche la rabbia che scaturisce dai Vostri assurdi comportamenti.

In qualche modo troverò la forza per uscire da questa situazione perché voglio avere l'onore di conoscerVi personalmente e di stringerVi la mano

Luca Pulino