

Luca Pulino  
Via Colle dei Ruscelli n° 3  
01012 Capranica (VT)  
0761.678261

**Capranica 27 febbraio 2004**

**Spettabile  
Comitato Etico dell'Azienda  
Ospedaliera Maggiore della Carità di  
Novara  
Corso Mazzini 18  
28100 Novara**

**Oggetto: protocollo di sperimentazione su malati S.L.A. trapianto cellule staminali**

Mi chiamo Luca Pulino ho 32 anni e nel luglio 2001 è cominciato quello che io definisco il mio incubo. Ho iniziato ad avere dei problemi nel parlare e pensavo che ciò fosse dovuto all'eccessivo stress, ma non sapevo che era la prima manifestazione di una grave malattia: la **Sclerosi Laterale Amiotrofica**.

La malattia mi è stata diagnosticata un freddo giorno del febbraio 2002 a seguito di una serie di esami effettuati presso il Policlinico Gemelli di Roma e da quel giorno **la mia vita è completamente cambiata!!!**

Nonostante ciò ho cercato finora di affrontare questa nuova realtà con coraggio e dignità, pur sapendo di avere solamente pochi mesi di vita **non ho mai smesso di sperare che un giorno sarei guarito**.

**Finalmente ecco una speranza:** all'ospedale San Giovanni Bosco di Torino la Dott.ssa Letizia Mazzini ha condotto una sperimentazione, cominciata nell'ottobre 2001 e consistente in un autotrapianto di cellule staminali adulte, su sette persone colpite da S.L.A.

Questa concreta speranza è oggi in una Vostra **rapida decisione** riguardo l'approvazione del Protocollo di sperimentazione della Dott.ssa Letizia Mazzini.

Non a caso ho scritto "rapida decisione" perché nell'evoluzione della malattia, come del resto ben sapete, il tempo gioca un ruolo determinante.

Non Vi nascondo che pensavo di dover combattere, ed è già molto dura, solamente contro la malattia, ed invece ho dovuto lottare soprattutto contro la burocrazia delle istituzioni che peraltro dovrebbero essere i garanti della salute dei cittadini.

Sapete cosa significa non riuscire a tenere in mano una penna o una forchetta?

Sapete cosa significa perdere completamente la propria autonomia ed essere aiutati a mangiare, bere, andare al bagno?

Sapete cosa significa quando un gradino di una scala sembra alto come una montagna?

Sapete infine cosa significa non avere più una propria vita privata, non riuscire ad abbracciare nessuno ed avere la sensazione che spesso anche le parole vengano strozzate in gola.

E' dura convivere con questa realtà ma è ancora più dura, ve lo ripeto, sapere di non essere aiutati a combattere.

Mi rivolgo a Voi con la speranza che nel prendere la Vostra decisione vediate il problema della nostra malattia con gli occhi di un padre o di una madre di famiglia non solo con quelli professionali che Vi distinguono.

Aiutateci a combattere !!!

*Luca Pulino*