



Viva la Vita Onlus
Associazione di familiari e malati di
Sclerosi Laterale Amiotrofica



RETE ITALIANA ASSOCIAZIONI
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

ASLA Onlus – AssiSLA Onlus
Associazione Aldo Perini Onlus
ICOMM Onlus – Viva la Vita Onlus

Roma, 02/12/08

**STAMINALI, RETE SLA: “SERVONO PIU’ FONDI PER RICERCHE SERIE E CHE
VADANO IN TUTTE LE DIREZIONI”**

**Sabelli (Viva la Vita): “Da malato di SLA denuncio che i protocolli di sperimentazione sono
tutti al nord e noi malati siamo tenuti all’oscuro sullo stato delle ricerche”**

*“Delle attività di ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica in Italia noi malati non sappiamo nulla, quasi che fosse un’attività segreta. Se è vero che lo scienziato è per sua natura abituato a un lavoro silenzioso al chiuso dei laboratori è altrettanto vero che non solo i malati ma coloro che contribuiscono finanziariamente siano informati sullo stato dell’arte. **Sulle staminali che cosa si sta facendo in Italia? La nostra attività di ricerca gode di libertà o è sottoposta a condizionamenti limitativi della sua azione? Quante risorse sono destinate alla ricerca su staminali e su un loro uso contro la SLA? Sono domande che meriterebbero risposte chiare**”.* Così Claudio Sabelli, malato di SLA e membro del direttivo dell’associazione Viva la Vita (www.wlavita.org) scrive, con il suo comunicatore a comando oculare, a commento della conferenza che si è tenuta oggi a Roma sul tema della ricerca sulle staminali. *“Io, da malato - prosegue la lettera di Claudio - ho un’opinione purtroppo non suffragata da fatti per il semplice motivo che non esistono notizie: credo che molti finanziamenti vadano a ipotesi di ricerca deboli se non inconsistenti. Ciò provoca danni e false aspettative come la vicenda IGF1 o, temo, questa del litio. È vero che senza individuare le cause scatenanti della SLA è impossibile trovare un rimedio efficace, ma è vero che nel frattempo si possono individuare rimedi che ne rallentino la degenerazione”.* **“Mi riferisco a tutte le staminali, embrionali comprese** - sottolinea Claudio - *È inutile compiere inutili giri di parole: le staminali rappresentano una concreta possibilità di cura per molte gravi patologie. La ricerca deve godere della massima libertà e autonomia.”.* E poi la denuncia: **“I pochi protocolli avvengono tutti al nord, a Roma nessuno, al sud la SLA è un mistero. Casualità, destino infame o la micidiale unione tra ingerenze e politica stracciona che intendono la ricerca scientifica come maligno sperimentalismo. Da noi la ricerca è inesistente. Il Parlamento non solo dovrebbe occuparsi di regolamentare la materia ma creare un centro di eccellenza sulla ricerca delle staminali con risorse specifiche. La scusa della crisi - uguale in tutti i paesi - nasconde la grave incapacità di compiere concreti passi verso la modernità in cui la ricerca scientifica è l’aspetto cruciale”.**

“Le parole di Claudio – commenta il presidente di Viva la Vita, Mauro Pichezzi – sono significative della condizione di attesa in cui vivono i malati di SLA. E’ vero che in Italia servono più fondi per la ricerca, è quello che chiedono tutte le associazioni che compongono la Rete Italiana SLA (www.retesla.it). Ed è anche necessario che questi fondi siano dati a ricerche che vadano in tutte le direzioni, che siano serie, rigorosamente sotto il controllo del Ministero della Salute e dell’Istituto Superiore di Sanità e che garantiscano la sicurezza del paziente nelle sperimentazioni”.

Ufficio Stampa Viva la Vita Onlus