

LETTERA APERTA AL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI PROFESSORE MARIO DRAGHI

Egregio Presidente Draghi,

Il mio nome è Andrea Caffo e sono il Presidente dell'associazione no profit "**Post Fata Resurgo - Vincere la SLA per ritornare a VIVERE**".

Come è facilmente comprensibile dal nome dell'associazione, ci occupiamo della **Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)** e la nostra attività principale è quella dell'*advocacy*.

La SLA è una delle peggiori malattie neurodegenerative mai conosciute, una malattia che distrugge progressivamente il corpo della persona un pezzo alla volta e che conduce alla morte nell'arco di 3-5 anni dalla diagnosi. In Italia sono circa 7 mila le persone colpite da questa malattia e nel mondo si stimano circa 500 mila malati. La SLA è classificata come malattia rara vista l'incidenza, tuttavia per chi riceve la diagnosi di SLA i numeri perdono di significato e ciò che realmente conta è il tempo che rimane da passare con i propri cari.

Lo scorso 21 giugno si è celebrata, ancora una volta, la giornata mondiale per la SLA: non è però sufficiente ricordarsi di questa tremenda malattia un solo giorno all'anno e quindi il mio auspicio è che i proclami demagogici lascino spazio finalmente a reali azioni risolutive che possano aiutare concretamente chi soffre di questa malattia.

La mia preghiera, caro Presidente, è rivolta a lei e i suoi più stretti collaboratori perché si mettano in atto le azioni necessarie per offrire una chance di sopravvivenza a chi oggi vive con una sentenza di morte. In particolar modo, faccio riferimento all'opportunità di **accedere a farmaci sperimentali** che sono attualmente testati in diverse **sperimentazioni cliniche di Fase 3** che volgono a termine. Ciò che chiedo a lei e al Ministro della Salute è di instaurare i necessari **dialoghi con le aziende farmaceutiche e biotecnologiche** che oggi stanno portando avanti queste sperimentazioni affinché i loro farmaci possano arrivare immediatamente in Italia ed essere messi a disposizione dei malati di SLA - sfruttando gli strumenti di *early access* disponibili nel nostro paese, primo su tutti la **Legge 648/1996**.

La pandemia Covid19 ci ha insegnato come possa essere possibile agire con celerità quando la situazione lo renda estremamente necessario: comprendo che il Covid19 abbia rappresentato una situazione emergenziale, ma per i malati di SLA la SLA stessa con la condizione che impone rappresenta la più critica e difficile emergenza che possa esistere. La SLA è fatale nel 100% dei casi e innesca un conto alla rovescia accelerato che non è possibile stoppare né tantomeno rallentare. È per questo che la prego e la supplico di agire con tempestività in quanto il tempo è un lusso che non possiamo permetterci.

Mi creda, caro Presidente, è necessario un approccio *whatever it takes* perché il tempo delle mezze misure e il tempo delle attese delle lungaggini burocratiche non è compatibile con questa malattia: i malati di SLA si trovano a fronteggiare una situazione impari perché sono costretti a lottare a mani nude e senza strumenti contro un mostro inesorabile.

Non userei questi toni se la situazione non fosse drammatica: la SLA è una malattia che, oltre a distruggere progressivamente il corpo della persona fino a condurlo alla morte, porta via con sé i sogni, i progetti e le speranze sia della persona colpita che dei cari che vivono attorno a essa.

Da parte mia e della mia associazione possiamo mettere a disposizione **una lista di aziende**

impegnate nelle sopraccitate sperimentazioni cliniche di Fase 3 in modo tale da avviare i contatti necessari con esse e preparare quanto necessario per agevolare l'arrivo dei loro trattamenti qui in Italia.

Durante il discorso di fine anno, il Presidente Mattarella ha ricordato come l'emergenza Covid19 abbia messo alla prova tutti quanti gettandoci nello sconforto e nella paura poiché non si riusciva a trovare una soluzione al problema: ecco, per un po' di tempo, il mondo intero ha avuto un assaggio di cosa voglia dire per un paziente con una diagnosi di malattia terminale come la SLA sentirsi dire che non ci sono test, che non ci sono trattamenti e che non ci sono risposte.

Certo di un suo gentile riscontro e confidando nella sua esperienza e nella sua sensibilità, porgo i miei più cordiali saluti.

Andrea Caffo
Presidente

Mobile: +39 347 1045833

Email: andrea.caffo@postfataresurgo.org

Post Fata Resurgo – Vincere la SLA per Ritornare a VIVERE
Organizzazione di Volontariato

ENTE DEL TERZO SETTORE

PEC: postfataresurgo.ets@pec.it

Email: segreteria@postfataresurgo.org