

Lettera Al Governatore Regione Lazio

On. Nicola Zingaretti

*Mi chiamo Claudio De Luca, scrivo a Lei, non per parlare di un Sistema Sanitario Nazionale ancora poco adatto alle esigenze di malati e disabili, conosciamo tutti molto bene le testimonianze delle persone non autosufficienti, a causa di tagli e leggi ormai vecchie, che non consentono il mantenimento di una vita dignitosa per i malati e le loro famiglie.*

*Ma come ho anticipato, sono qui per raccontare la storia della malattia mia e di mio fratello e a chiedere un aiuto concreto al fine di poter sperare ancora in una guarigione.*

*Come dicevo mi chiamo Claudio, ho 47 anni ed insieme a mio fratello Antonio di 52 anni, ormai da tempo, siamo affetti da una rarissima malattia genetica e alla ricerca di una cura.*

*Questa malattia porta il nome di "NLSD-M" (Neutral lipid storage disease with myopathy).*

*I sintomi sono apparsi all'incirca 15 anni fa, da principio mio fratello Antonio e dopo un paio di anni a me, gli effetti sono identici alla distrofia muscolare, è rarissima e come spesso avviene in questi casi gli investimenti in ricerca scarseggiano.*

*Per rendere l'idea della sua rarità, basti pensare che nel mondo siamo in 42, di cui 15 in Italia; 8 in Giappone e gli altri sparsi nel mondo.*

*Quante visite abbiamo fatto, quante indagini strumentali in giro per l'Italia ed anche fuori dall'Italia solo per determinare la nostra Patologia, infatti soltanto alcuni anni fa, si è individuato il motivo di questo accumulo di lipidi. Praticamente un enzima non funzionante, che dovrebbe eliminare i grassi in eccesso che si depositano nei nostri muscoli,*

*Solo per caso, siamo venuti a conoscenza che in Giappone, un team di ricercatori stava studiando proprio questa patologia, e in modo inaspettato, solo scrivendo una E-Mail nella quale segnalavamo di essere anche noi malati, il responsabile della ricerca (professor Ken-ichi Hirano) ci ha raggiunti a Roma, e ci ha illustrato come è perché si può curare la nostra patologia.*

*Non può sfuggire l'emozione nostra e della nostra famiglia alla notizia di una possibile cura, la speranza sopita, dopo anni di delusioni si era riaccesa, quindi, abbiamo chiesto di aiutarci.*

*Il governo giapponese ha stanziato un milione di dollari e attivato un protocollo specifico per me e mio fratello e lo scorso settembre siamo partiti per la prima volta per Osaka, in particolare all' Osaka University Hospital.*

*Il protocollo prevede una terapia sperimentale a base di acido caprinico, che sta dando i primi risultati, nondimeno ogni 3 mesi dobbiamo tornare in Giappone per sottoporci a visite di controllo ed ulteriori indagini strumentali.*

*Ad oggi, abbiamo sostenuto già 4 viaggi con relativi costi di aereo e alberghieri per noi e per 2 accompagnatori, visto che io sono sulla sedia a rotelle e mio fratello con gravissimi problemi agli arti superiori, oltre che portatore di pacemaker e defibrillatore cardiaco.*

*Il nostro umore e quello della nostra famiglia come può ben comprendere è assolutamente positivo, ma nello stesso tempo né noi, né i nostri genitori abbiamo più la capacità di sostenere le spese per questi continui viaggi che dovranno susseguirsi per tutta la durata della sperimentazione.*

*Il trattamento terapeutico è stanziato dal governo Giapponese, chiediamo, come cittadini della Regione Lazio a Lei, Onorevole Zingaretti, di farci continuare questa cura, non possiamo e non vogliamo spegnere le nostre speranze.*

*La Regione ci aiuti a guarire, i nostri figli hanno bisogno del nostro aiuto, le nostre famiglie di ritrovare un equilibrio ormai da troppo tempo perduto.*

*Cordialmente*

*Due cittadini Italiani*