



De Nigris: è l'ora di una società più accogliente per le fragilità

Cristina ci lascia nel vuoto, nel dolore per la sua perdita, ma al tempo stesso ci indica gli altri casi come lei sparsi per l'Italia...

anni in stato vegetativo. Cristina - aggiunge De Nigris - è diventata bandiera di una resistenza alla vita gestita con dignità...

Eterologa tra regole e mercato

Il Governo vara il regolamento per recepire la direttiva Ue sulle cellule umane. Con qualche possibile omissione

ASSUNTINA MORRESI

Continuano in Italia le spinte per ampliare il mercato della procreazione medicalmente assistita (Pma) eterologa...

Le richieste esplicite finora non hanno funzionato: se si introducessero compensi per sé e dei...

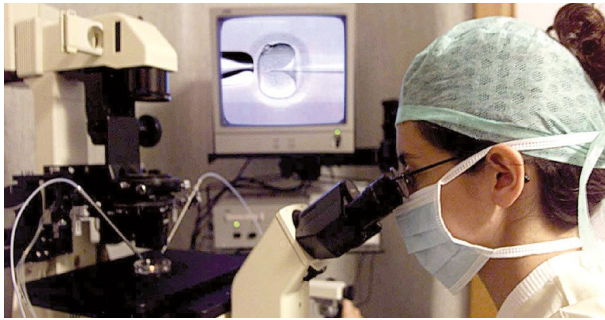
Esiste una normativa europea recepita dall'Italia (decreto lgs. n. 256 del 16 dicembre 2016) che impone che entro il 27 aprile 2017 - due anni fa...

Proprio mentre si fa più intensa la pressione per la "donazione" di gameti da destinare alla fecondazione in provetta viene sbloccata la norma europea, alla quale però mancherebbero alcuni vincoli decisivi

direttiva europea riguardante cellule e tessuti umani. È un provvedimento molto importante, che stabilisce anche i criteri per la selezione dei donatori di gameti nell'eterologa: sono normative europee che prima l'Italia aveva recepito solo in parte...

Adesso la procedura si è sbloccata, e il testo del provvedimento è stato anticipato dalla testata online Quotidiano Sanità. Se quello fosse effettivamente il testo finale ci sarebbe da preoccuparsi: rispetto a quanto già approvato dalle istituzioni...

un/una donatore/donatrice non potessero nascere più di dieci bambini. L'unica deroga prevista era per coppie in cui già ci fosse un nato da eterologa e i genitori volessero un altro figlio...



LA STORIA

Teresa, immobilizzata ma pellegrina Da Padre Pio sul motorhome dei sogni

NICOLA LAVACCA

È stato un compleanno speciale quello di ieri per Teresa Frezza, originaria di Acerra, in provincia di Napoli, che da anni lotta contro la Sla. Per i suoi 52 anni ha coronato finalmente il sogno di andare pellegrina a San Giovanni Rotondo e pregare sulla tomba di Padre Pio.



Il camper per pazienti immobilizzati

Con la casa su ruote messa a disposizione dall'associazione 2HE una malata di Sclerosi laterale amiotrofica ha potuto andare a San Giovanni Rotondo

proprio motorhome lungo più di 10 metri, attrezzato con sollevatore, pedana idraulica, letto speciale, concentratore di ossigeno, servizio elettrico per tutti gli ausili medici.

Lungaggini e indifferenza burocrazia senza pietà

SALVATORE MAZZA

La burocrazia può uccidere. Letteralmente. Non si tratta solo di un modo di dire. Se le sue assurdità, in condizioni normali, possono perfino far ridere, quando in ballo c'è la tua vita, la tua precaria fragilità completamente scoperta, come quando hai la Sla, e non sai che sarai tra ventiquattro ore, passa di colpo ogni voglia di ridere.

stato concepito, e il peggio è fare i conti con la logica che si intravede dietro a questo invincibile moloch. Che è quella di uno Stato convinto che tu lo voglia truffare. Invece di correrti incontro per sostenerti ti guarda con sufficienza, se non con sospetto, seminando la tua strada di ostacoli piccoli e grandi, così magari nel frattempo ti scoraggi, oppure - appunto - muori.

non ci sono e dunque vanno strette le maglie della graduatoria. Io ovviamente non ci sono rientrato perché, nonostante abbia bisogno di assistenza 24 ore al giorno ancora respiro autonomamente (sì, avete letto bene). In compenso, una decina di quanti figuravano in graduatoria sono morti ancor prima della pubblicazione. Durante l'ultima campagna elettorale per le politiche il leader di partito aveva proclamato ai quattro venti: se vinco istituiremo il Ministero per i disabili! Oggi quel leader è al governo ma il ministero è condiviso con la famiglia. Qualcuno deve avergli fatto notare che costiamo troppo, noi disabili, rispetto a un peso elettorale pari a zero.

Slalom La protesta di Paolo Palumbo, malato di Sla: «Lasciatemi sperimentare un farmaco nuovo»

Una richiesta forte e precisa: poter accedere a una cura sperimentale al momento disponibile solo negli Usa e in Israele. Paolo Palumbo, giovane oisane, malato di Sla, chiede di poter provarci su di sé una terapia a base di staminali mesenchimali che agiscono sul sistema nervoso centrale e che è alla fase 3 della sperimentazione. Per riuscire ci ha lanciato un appello al Governo e al presidente della Repubblica per poter accedere al nuovo protocollo.

to - tra i molti altri - lo chef stellato Luigi Pomata ha scritto un libro di ricette - Sapori a colori - preparazioni semplici per persone affette da Sla. La notizia della sperimentazione ha spinto Paolo a mettere in atto uno sciopero della fame, che dura ormai da due settimane e sembra aver indotto Ministero della Salute e Agenzia italiana del farmaco (Aifa) ad avviare contatti per ottenere il farmaco per uso compassionate. Palumbo ha chiesto che si avvi quanto prima alla possibilità che lui e altri malati di Sla del nostro Paese possano testare su di sé gli effetti della nuova terapia, già avviata su 200 pazienti negli Usa. Roberto Comparati

