

*Illustre Ministro della Salute Orazio Schillaci,*

*Illustre Ministra dell'Università e della Ricerca Anna Maria Bernini,*

sono Maurizio Fravili, ho 68 anni e nel 2020 mi è stato diagnosticato il Parkinson.

Prima della malattia ero una persona molto attiva, piena di impegni anche nel sociale.

Oggi, purtroppo, ho bisogno di assistenza da parte della mia famiglia anche in attività che prima svolgevo in piena autonomia. A marzo diventerò nonno, per la prima volta, di una bambina. Ho sempre sognato questo momento e mi sono sempre immaginato a giocare, correre e rincorrere i miei nipoti. Ma la malattia me lo permetterà? E se sì, fino a che punto sarò in grado di essere un “nonno come gli altri”? Non lo so. Nessuno lo sa.

Il progredire di questa malattia è sconosciuto e, come purtroppo sappiamo, oggi incurabile.

Ma ci sono delle speranze per il futuro ed è la ricerca scientifica che potrebbe dare risposte a me e altri malati in un prossimo futuro, non lontano.

Nelle mie ricerche sono venuto a conoscenza di alcune cure sperimentali e di alcuni progetti in fase clinica come quello svolto in Svezia dalle professoresse e ricercatrici Malin Parmar e da Agnete Kirkeby cui ho chiesto, con una lettera del 14 dicembre 2023, di poter accedere.

Le ricerche che sono condotte con l'uso di cellule staminali estratte da embrioni che non sono idonei a una gravidanza o non sono utilizzati per tecniche di fecondazione assistita.

Anche nel nostro paese fino al 2004 gli embrioni non utilizzati per provare ad avere una gravidanza potevano essere utilizzati per la ricerca, ma dal 10 marzo 2004 con l'entrata in vigore della legge 40 è stato vietato.

Gli embrioni crioconservati non idonei per una gravidanza attualmente sono conservati presso i centri di PMA senza alcuna destinazione, potrebbero essere utilizzati dalla scienza anche in Italia per migliorare non solo la mia, ma tantissime altre vite. Di tutti noi, malati, affetti da patologie oggi incurabili e irreversibili che vedono nella scienza la loro unica speranza.

Purtroppo la risposta dalla Svezia è stata negativa. La ricerca infatti è aperta solamente a pazienti inglesi e svedesi.

In Italia, invece, non è possibile avviare alcun progetto di ricerca o cura sperimentale con uso degli embrioni crioconservati italiani non idonei a una gravidanza, ma i ricercatori possono importare le staminali da embrioni dall'estero e utilizzarle ai fini della ricerca.

Oggi sono a chiedervi, nelle Vostre vesti di Ministri prima, ma anche come persone, di utilizzare i Vostri poteri per rimuovere questo illogico e ingiustificato divieto.

Vi chiedo di portare in Parlamento e in tutte le sedi competenti la mia voce, portabandiera di tutti i malati che oggi non hanno alcuna speranza, affinché sia reso possibile in Italia poter utilizzare per la ricerca gli embrioni non idonei a una gravidanza.

Vi chiedo di prevedere un atto normativo che introduca questa possibilità.

Sono sicuro che tutte quelle persone che hanno intrapreso dei percorsi di fecondazione assistita con esito negativo e che soffrono nel sapere che i propri embrioni sono crioconservati senza scadenza vorrebbero destinarli a uno scopo, trovare un motivo per questa loro sofferenza.

E quel motivo potrebbe essere dare speranza a tutti quei malati e alle loro famiglie che oggi non ne hanno.

Sono consapevole che intraprendere oggi dei progetti di ricerca scientifica non porterà a una soluzione definitiva, soprattutto non nel breve termine, per tutti noi malati incurabili.

Ma potrebbe donare a noi, ai nostri figli e nipoti e a chi purtroppo riceverà la diagnosi dopo di noi, un barlume di speranza.

Sono disponibile fin da ora a un incontro con Voi, illustri Ministri, che anzi auspico per poter rendere possibile una vera collaborazione tra la cittadinanza attiva e la politica, così da poter migliorare la vita di tanti di noi. Malati oggi invisibili e non solo incurabili.

Distinti saluti,

Maurizio Fravili