



**L'Associazione Neurothon ONLUS riceve dal Prof. Angelo Luigi Vescovi e,
su Sua richiesta pubblica il seguente comunicato:**



“Vorrei iniziare questa breve lettera di aggiornamento per ringraziare tutti coloro che, ad oggi, ci hanno supportato sia umanamente che economicamente, dalla signora Marta, pensionata di Mantova, che ci ha inviato dieci euro, alla associazione pro-Roberto di Gavoi, che ci ha permesso di completare l'opera di cui vi parlo di seguito, con una donazione di 700.000 euro. Grazie e sappiate che, tutto ciò che avete donato alla associazione Neurothon Onlus è stato speso per costruire la cell factory nota come Banca Cellule Staminali Cerebrali Umane di Terni, che

produce le suddette cellule per la sperimentazione sulle malattie neurodegenerative umane.

Questa mia prima lettera, , che diventerà un appuntamento fisso trimestrale, è scritta con grande soddisfazione poiché, oggi (venerdì 31-1), i laboratori GMP della Banca Staminali Cerebrali sono stati completati e ci sono stati consegnati. Ci sono stati mesi di ritardo legati alle solite discrasie burocratiche, alla mancanza di fondi, persino alla morte del titolare dell'unica azienda italiana che produce i pannelli parete usati in questi laboratori, ma alla fine ci siamo. Stiamo producendo un video che ritrae i laboratori, che verrà messo online tra qualche settimana.

Ora che i laboratori sono pronti, possiamo finalmente completare la raccolta della documentazione tecnico-scientifica da presentare alle istituzioni competenti per ottenere l'autorizzazione a produrre le cellule in regime “clinical grade” ed, allo stesso tempo, a procedere con una sperimentazione clinica di fase I.

Come sapete, la prima riguarda la Sclerosi Laterale Amiotrofica, che si avvierà con la collaborazione dei neurologi e neurochirurghi delle Università di Novara e di Padova e dell'Ospedale Santa Maria di Terni.

Contiamo di consegnare le richieste per le varie autorizzazioni entro fine maggio. Da qui seguiranno le varie fasi ispettive, ad ottenere la certificazione delle cellule ed il relativo permesso all'avvio della sperimentazione. Su queste ultimissime fasi non è attualmente possibile fare previsioni specifiche, ma vi assicuriamo che faremo del nostro meglio perché sia la più rapida possibile, auspicandoci di farcela entro il 2009. Vi terremo informati come le cose procedono attraverso queste mie informative che, nel caso di novità importanti, saranno spedite anche con frequenza maggiore del periodo trimestrale.

So che alcuni si sono lamentati del ritardo e me ne dolgo ma, purtroppo, molte cose sono fuori dal nostro controllo e svolgiamo questo lavoro in regime di volontariato, con le ovvie difficoltà del caso. Molti problemi sono derivati dalla mancanza di fondi ma anche dalle solite, Italiane lungaggini burocratiche e, persino dall'inaspettato decesso del titolare dell'unica società italiana che produce le pareti mobili da usare in questi laboratori... Tutto questo è e rimane fuori dal nostro controllo, ahimè.

ASSOCIAZIONE NEUROTHON ONLUS

Via G. Fantoli, 16/15 - 20138 Milano - Tel +39 02 58.014.369 Fax +39 02 58.018.471

www.neurothon.it - info@neurothon.it

C.F. 04474300961



Questa lettera è stata ideata a seguito delle decine di telefonate che raggiungono il nostro centralino, a cui non siamo più in grado di fare fronte. Mi dispiace davvero, ma devo ricordare a tutti che Neurothon nasce per supportare la ricerca e l'avvio della sperimentazione e non ha la possibilità economica di garantire anche un servizio di informazione personalizzato via telefono. Purtroppo, non disponiamo delle risorse umane e logistiche che molti di voi credono essere a nostra disposizione.

Sappiate che la nostra associazione ha un solo dipendente che fa tutto, dalla gestione amministrativa alla comunicazione con il pubblico. Non possiamo permetterci di più, poiché le donazioni sono state tutte investite nel progetto di cui vi ho parlato.

Ciononostante, comprendendo quanto sia importante che i pazienti ed i loro familiari ricevano informazioni chiare ed aggiornate e quindi, abbiamo avviato una collaborazione con l'associazione "Viva la Vita Onlus" di Mauro Pichezzi ed Erminia Manfredi. In questo contesto, mi sto personalmente occupando di preparare una delle loro persone di fiducia acciocché possa accogliere e rispondere a tutte le vostre richieste di informazioni. Ritengo che tale servizio possa essere avviato entro tre-quattro settimane e sarà cura di Neurothon Onlus e dell'associazione "Viva la Vita Onlus" fornire il numero di telefono di riferimento, sia sui rispettivi siti web, che via mailing list.

Vi saluto con calore, rimandandovi alla prossima.

Angelo L. Vescovi"

ASSOCIAZIONE NEUROTHON ONLUS

Via G. Fantoli, 16/15 - 20138 Milano - Tel +39 02 58.014.369 Fax +39 02 58.018.471

www.neurothon.it - info@neurothon.it

C.F. 04474300961