



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



Saluto tutti gli amici e i sostenitori dell'associazione Neurothon Onlus.

Questa è la seconda lettera di aggiornamento circa lo sviluppo delle procedure mirate ad ottenere il permesso per effettuare la sperimentazione clinica di fase uno nella sclerosi laterale amiotrofica (SLA), sostenuta dalla nostra associazione

Nell'ordine:

1. Abbiamo quasi completato la raccolta della documentazione tecnico scientifica da spedire all'AIFA per ottenere tutte le certificazioni necessarie acciocché le cellule staminali cerebrali possano essere classificate come "*GMP Clinical Grade*" e, come tali, essere usate nella sperimentazione. Soffriamo di un ritardo di circa quattro settimane rispetto alla generica previsione per fine Maggio. Ciò è indipendente dalla nostra volontà ed è dovuto alla rottura di un servomeccanismo che regola la filtrazione dell'aria nei laboratori, garantendone la sterilità. Questo ci ha costretto a ripetere una serie di procedure standard, della durata di 4 settimane, che stiamo appunto recuperando. Fortunatamente non vi sono state ulteriori complicazioni.
2. Nel frattempo, la professoressa Mazzini (neurologa), ed i neurochirurghi Dottori Giorgi, Panzarasa, e Carletti, si sono recati presso il centro di neurochirurgia di Atlanta (Georgia, USA), per un incontro con i loro colleghi, responsabili di una sperimentazione analoga alla nostra, che è stata approvata negli USA. La visita ha avuto lo scopo di confrontare i protocolli clinici e neurochirurgici e di decidere l'adozione di uno nuovo strumento per la neurochirurgia stereotassica, messo a punto ad Atlanta. Questo servirà a trapiantare le staminali cerebrali nel modo più sicuro possibile.
3. Sulla base di tutte queste informazioni, si è tenuta la scorsa settimana a Milano, presso il mio studio all'ospedale Niguarda, una riunione del nostro comitato per la sperimentazione clinica sulla SLA, in cui si sono prese le decisioni necessarie a stendere la versione finale del protocollo clinico. *Tenteremo di presentare tale protocollo all'Istituto Superiore di Sanità entro luglio*, per l'auspicabile approvazione. Come spiegato nella precedente lettera, non ci è in alcun modo possibile dare delle indicazioni più precise di quelle fornite sopra, poiché molti eventi relativi ai vari permessi non sono sotto il nostro diretto controllo.

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



Concludo confermando quanto promesso in precedenza. Grazie alla associazione onlus Viva la Vita (www.wlavita.org) è stato istituito un numero di telefono (331-494-1438 il mercoledì e venerdì dalle 18 alle 20) per coloro che vogliono informazioni o chiarimenti su questo argomento. Vi ricordo che si tratta di un servizio del tutto volontaristico, che fa il possibile per rispondere a tutte le questioni relative a questa sperimentazione. In linea generale, quanto esposto in questa lettera costituisce l'informazione più aggiornata disponibile per il mese di Giugno 2009. Sarà mia premura rendere disponibile una terza lettera di aggiornamento tra tre mesi, come previsto, ma non escludo di esporre anche aggiornamenti relativi a progressi significativi, prima del termine.

Questa lettera ed il numero di cui sopra costituiscono l'unica fonte di informazione riferita alla sperimentazione di cui sopra. Vi preghiamo, con il massimo della simpatia, di non bombardare i centralini ed i laboratori di Terni, Milano e Novara con richieste di informazioni personalizzate che gli operatori non sono proprio in grado di fornire. Stiamo operando alla costituzione di un call center per informazioni più ampie, riguardanti anche altre malattie, ma per il momento non siamo ancora in grado di attivare nulla poiché tutte le nostre risorse sono assorbite dalla sperimentazione in oggetto. Grazie della comprensione.

Per coloro che hanno interesse a vedere i laboratori in cui si producono le cellule per la sperimentazione, costruiti con i fondi raccolti da Neurothon Onlus, in collaborazione con la Fondazione Cellule Staminali e l'Associazione Pro Roberto, nella pagina da cui avete scaricato questo documento, troverete un link che vi permetterà di visionare un filmato di queste strutture e del personale al lavoro.

Stiamo facendo il possibile e anche un po' di impossibile. Grazie del supporto e comprensione

Angelo L. Vescovi