

Prof. Mauro Cameroni

MEDICO CHIURGO - SPECIALISTA IN NEUROLOGIA
Docente - Università "La Sapienza", Roma
Dirigente Medico - Policlinico Umberto I

Roma, 11/6/2012
Al Presidente della Repubblica

E p.c. Al Ministro della Sanità
Al Ministro della Pubblica Istruzione
Al Governatore della Regione Lazio
Al Magnifico Rettore
Università La Sapienza
Al Direttore Generale Azienda
Policlinico Umberto I

Signor Presidente,

sono un medico specialista in neurologia, docente della Sapienza e dirigente medico del Policlinico Umberto I di Roma. Sono affetto da gravi disabilità motorie, ma non è di me che voglio parlarLe. Voglio portare alla Sua conoscenza il caso di Francesca Tirico, 28 anni, da me conosciuta nel corso della mia attività didattica.

Francesca mi ha chiesto di farLe da portavoce per quattro istanze: il diritto all'assistenza medica, il diritto allo studio, il diritto alla speranza e il diritto a sognare.

Sarò volutamente conciso, non scenderò in particolari.. Chiunque fosse interessato al caso può avere dalla madre di Francesca chiarimenti e documenti.

Francesca Tirico, 28 anni, è affetta da una malattia genetica rarissima, **carezza enzimatica di adenilsuuccinatoliasi**. In altre parole il suo organismo non riesce a metabolizzare sostanze altamente tossiche e letali per il sistema nervoso con conseguenti **deficit neurologici che si aggravano progressivamente fino alla morte inesorabile**. Finora il coraggio, la forza, la voglia di vivere, la speranza, i sogni, le hanno permesso di strappare anni al suo destino, ma ora **non c'è più tempo**, non c'è più tempo per diffide, denunce, lotte. Chi vuole aiutare Francesca lo faccia subito, ogni giorno che passa può esserle fatale.

I problemi di Francesca Tirico per i quali si richiede un Suo urgente intervento, Suo e delle altre Illustri Autorità in indirizzo, sono due:

1. Attualmente **Francesca è priva di assistenza medica** perché in Italia non esiste, a nostra conoscenza, alcuna struttura altamente specializzata nel trattamento anche sperimentale di tali patologie. La madre di Francesca mi riferisce che l'unico centro idoneo che stava ottenendo buoni risultati era il Servizio Speciale di Enzimologia Clinica del Policlinico Umberto I di Roma del Prof. Salerno. In tale struttura fu fatta la prima diagnosi, la prima mappa genetica e Francesca ebbe la prima e unica terapia sperimentale. Questo Centro fu inspiegabilmente chiuso nel 1997.

Da allora Francesca non ha più nessuna cura.

Nonostante diffide, denunce, richieste, promesse fino ad oggi la Regione Lazio non ha riaperto quella struttura e non ha creato nessun centro alternativo. Non conosco i particolari e non è nemmeno questa la sede per discutere i motivi della chiusura di tale Centro. Il punto cruciale è un altro: **anche chi è affetto da malattie rarissime e incurabili, ha diritto di avere, almeno all'interno della regione, una struttura specializzata che lo segua e sperimenti nuove tecniche di diagnosi e cura. Questo diritto costituzionale, a Francesca, da quindici anni, viene negato.**

2: Francesca iscritta alla facoltà di medicina, ha già dato una decina di esami e il suo sogno è laurearsi. Ha un'intelligenza formidabile, ma ha gravissimi deficit di espressione verbale e scritta. Per poterla esaminare i docenti (come prevede la legge 104/92) dovrebbero usare metodi alternativi

(tipo quiz) . Alcuni docenti però, mi riferisce la madre, preferiscono non perdere tempo e la sconsigliano di studiare perché tanto non potrà mai fare il medico. Non voglio commentare. Voglio solo ricordare che il diritto allo studio è un diritto sancito dalla costituzione e a Francesca talvolta è difficile ottenerlo.

Questa in estrema sintesi la storia di Francesca Tirico, Signor Presidente, ora capirà perché parlavo di quattro istanze: il diritto all'assistenza medica, il diritto allo studio, il diritto alla speranza e il diritto a sognare.

Soprattutto non le va tolta la speranza e soprattutto occorre ricordare **che non c'è tempo**. Ogni giorno le sostanze tossiche non metabolizzate le provocano crisi epilettiche spaventose e prima o poi una potrebbe esserle fatale. Se qualcuno vuole aiutare Francesca deve farlo **oggi, non domani, ogni ora è preziosa**.

Signor Presidente, siamo consapevoli che il Paese sta attraversando una grave crisi economica, politica, sociale, morale e siamo consapevoli che Lei e gli altri illustri Destinatari di questa lettera, siete oberati da impegni e responsabilità enormi, credo però che dedicare anche solo mezzora di tempo a questa vicenda sarebbe un fantastico segnale.

Non lasciate sola Francesca.

Saremmo fieri di vivere in un paese che nel corso di una grave crisi globale è capace di occuparsi anche dei problemi dei singoli.

Il mio compito finisce qui. Chi è interessato alla storia di Francesca e ai suoi problemi, contatti direttamente la madre.

Signor Presidente, Illustri Autorità, grazie per ciò che farete per Francesca..

Con fiducia

Mauro Cameroni

Sig.ra Carmela Cerqua (madre di Francesca)

Via Cherso 128

00177 Roma

Tel 06 2571988

392 0599379