

COMUNICATO STAMPA

Con pronunciamento unanime del Consiglio Direttivo, l'associazione Confronto ha deciso di sposare e sostenere la richiesta di assistenza invocata dai coniugi Terranova, di Modica, per porre rimedio alle disumane sofferenze del figlio ventitreenne Mauro purtroppo affetto da sindrome atassica spinocerebellare, demenza ed epilessia, una malattia rarissima, da causa sconosciuta e senza possibilità di cure. Mauro ha bisogno di una urgente infusione di cellule staminali: un procedimento che, in tanti casi analoghi, ha dato buoni risultati ma che per ragioni diverse è stato inopinatamente ed impietosamente bloccato senza alcuna considerazione per i tanti casi per i quali questo tipo di assistenza è vitale. La materia è stata esaminata dal Senato della Repubblica che, con voto unanime, ha già previsto l'avvio di una fase di sperimentazione (ora all'esame della Camera dei Deputati) che consentirebbe la ripresa dell'assistenza di che trattasi. L'Associazione Confronto, con proprio motivato documento, sapendo della disponibilità assicurata alla famiglia dall'Asp di Ragusa, si è rivolto al Ministro della Salute ed al Governo Regionale, anche col coinvolgimento di tutti i Parlamentari della Provincia, del Prefetto di Ragusa e del Sindaco di Modica, per chiedere lo sblocco delle procedure per far sì che il paziente interessato possa essere urgentemente curato, in relazione alle sue gravi condizioni, e per sottratto dalle disumane sofferenze patite. Mauro, purtroppo, è già in uno stato di grave atrofizzazione fisica che ne aggrava le condizioni giorno dopo giorno (per non dire ora dopo ora) e, soprattutto dopo le ultime crisi epilettiche, rischia di dover essere intubato se non di essere sottoposto a tracheotomia con tutte le immaginabili sofferenze e con conseguente ulteriore precarizzazione fisica. Per tutto questo il Consiglio Direttivo di Confronto ha rivolto e rivolge un caloroso appello alla sensibilità di chi è chiamato a decidere per garantire il diritto alla assistenza ed alla salute a tutti i cittadini e, nel caso specifico, ad un giovane ventitreenne, al quale non può e non deve essere negato il diritto di essere tempestivamente ed adeguatamente curato per essere restituito, insieme alla famiglia, ad una vita normale.

“Il caso di Mauro Terranova non può più essere sottovalutato – ha affermato il presidente della associazione Confronto, Enzo Cavallo. Le sue sofferenze ed il dramma vissuto dalla famiglia non possono e debbono lasciare indifferenti. Coloro che ne hanno la competenza devono farsene carico: alla loro sensibilità, umana ed istituzionale, si fa grande affidamento. L'amorevole dedizione della famiglia e l'affetto di quanti sono vicini a Mauro, non bastano. Necessita un intervento concreto ed urgente. Occorre capire – ha concluso Cavallo - che esiste un solo il rimedio: l'infusione degli staminali. La burocrazia non può bloccare un procedimento dal quale dipende la vita dei cittadini e, nel particolare, di un giovane che non può continuare a soffrire”

Modica 8 maggio 2013

(Si allega copia della lettera inviata dall'associazione)

Modica, 7 maggio 2013

On. Beatrice LORENZIN
Ministro della Salute
ROMA

On. Rosario CROCETTA
Presidente Regione Siciliana
PALERMO

On. Lucia BORSELLINO
Assessore Regionale alla Salute
PALERMO

On. Giuseppe DI GIACOMO
Presidente Commissione Sanità ARS
PALERMO

Onn. PARLAMENTARI
Nazionali e Regionali
della Provincia di Ragusa
LORO RECAPITI

Dr. Annunziato VARDE'
Prefetto
RAGUSA

Dr. Angelo ALIQUO'
Commissario ASP
RAGUSA

Dr. Antonello BUSCEMA
Sindaco
MODICA

Oggetto: TERRANOVA Mauro (23 anni) affetto da
sindrome Atassica spinocerebellare, demenza ed epilessia.
Richiesta di AIUTO per un ORGENTE intervento.

Nel recepire le più che legittime richieste della famiglia Terranova, costernata per la disperata condizione del figlio Mauro, di 23 anni, affetto da *Atassia Spinocerebellare* (malattia rarissima, da causa attualmente sconosciuta, senza possibilità di cure) chiede un urgente e concreto intervento teso a consentire, a favore dello stesso, l'*infusione di staminali adulte* prodotte con la metodica della *Stamina Foundation Onlus*.



Per motivi burocratici, che nulla hanno a che fare con la salute, le procedure per la relativa applicazione, sono state inopinatamente ed impietosamente bloccate senza alcuna considerazione per i tanti casi per i quali, l'assistenza di che trattasi, risulta essere di vitale importanza per i malcapitati.

Fermo restando che sull'avvio di una sperimentazione in materia (presso il Centro Nazionale Trapianti e sotto il controllo dell'Istituto Superiore della Sanità), si è già favorevolmente pronunciato, con voto unanime, il Senato della Repubblica, ed è stato avviato uno specifico dibattito presso la Camera dei Deputati, si ritiene di dover chiedere un autorevole e determinante interessamento delle SSLL, non solo per sollecitare un urgente intervento delle competenti sedi Ministeriali, ma anche attraverso l'attivazione in Sicilia di centri specializzati in materia e, **prima di ogni cosa, perché sia data pronta risposta alle impellenti esigenze assistenziali del povero Mauro, in relazione alle sue gravi condizioni e tenuto conto della disponibilità assicurata alla famiglia, per quanto di competenza, da parte dell'ASP di Ragusa**

Da tenere conto che il paziente in parola, dopo le due recenti crisi epilettiche rischia di essere intubato e/o di dover essere sottoposto a tracheotomia con tutte le comprensibili sofferenze e con ulteriore precarizzazione fisica, tenuto conto che, purtroppo, è già in avanzato stato di grave atrofizzazione fisica che ne aggrava le condizioni giorno dopo giorno (se non, ora dopo ora).

Questa Associazione, con spirito di sentita solidarietà, con voto unanime del Consiglio Direttivo, ha deciso di sposare la suddetta causa (tanto dolorosa per l'interessato, quanto angosciante per la sua famiglia) che, nonostante la sua complessità, può essere affrontata, con discrete possibilità di conseguire buoni risultati, per alleviare le disumane sofferenze patite dal povero Mauro.

In tal senso si fa pieno affidamento sulla disponibilità, umana ed istituzionale, delle SSLL e di chi è direttamente chiamato a decidere per la salute di tutti i cittadini e, nel caso specifico, di un giovane ventitreenne, cui non può e non deve essere negato il diritto di essere tempestivamente ed adeguatamente curato per l'attenuazione di una sofferenza non più sostenibile e per essere restituito, insieme alla sua famiglia, ad una vita normale.

Si confida in un pronto interessamento e, nel ringraziare sentitamente per quanto sarà certamente fatto, si resta in attesa di cortese riscontro e si porgono distinti saluti.

IL PRESIDENTE
(Enzo Cavallo)



Si forniscono i seguenti recapiti, per ogni interlocuzione diretta con la famiglia Terranova

e.mail mauroterranova1@gmail.com
tel .cell. 3666623077

2/2



Modica, cure staminali. Mauro Terranova sarà sostenuto dall'associazione Confronto

Con pronunciamento unanime del Consiglio Direttivo, l'associazione Confronto ha deciso di sostenere la richiesta di assistenza invocata da Tonino Terranova e Anna Carta di Modica, per porre rimedio alle disumane sofferenze del figlio **Mauro** purtroppo affetto da sindrome atassica spinocerebellare, demenza ed epilessia, una malattia rarissima, da causa sconosciuta e senza possibilità di cure. Mauro ha bisogno di una urgente infusione di cellule staminali: un procedimento che, in tanti casi analoghi, ha dato buoni risultati ma che per ragioni diverse è stato inopinatamente ed impietosamente bloccato senza alcuna considerazione per i tanti casi per i quali questo tipo di assistenza è vitale. La materia è stata esaminata dal Senato della Repubblica che, con voto unanime, ha già previsto l'avvio di una fase di sperimentazione (ora all'esame della Camera dei Deputati) che consentirebbe la ripresa dell'assistenza di che trattasi. L'Associazione Confronto, con proprio motivato documento, sapendo della disponibilità assicurata alla famiglia dall'Asp di Ragusa, si è rivolto al Ministro della Salute ed al Governo Regionale, anche col coinvolgimento di tutti i Parlamentari della Provincia, del Prefetto di Ragusa e del Sindaco di Modica, per chiedere lo sblocco delle procedure per far sì che il paziente interessato possa essere urgentemente curato, in relazione alle sue gravi condizioni, e per sottratto dalle disumane sofferenze patite. Mauro, purtroppo, è già in uno stato di grave atrofizzazione fisica che ne aggrava le condizioni giorno dopo giorno (per non dire ora dopo ora) e, soprattutto dopo le ultime crisi epilettiche, rischia di dover essere intubato se non di essere sottoposto a tracheotomia con tutte le immaginabili sofferenze e con conseguente ulteriore precarizzazione fisica. Per tutto questo il Consiglio Direttivo di Confronto ha rivolto e rivolge un caloroso appello alla sensibilità di chi è chiamato a decidere per garantire il diritto alla assistenza ed alla salute a tutti i cittadini e, nel caso specifico, ad un giovane ventitreenne, al quale non può e non deve essere negato il diritto di essere tempestivamente ed adeguatamente curato per essere restituito, insieme alla famiglia, ad una vita normale.

“Il caso di Mauro Terranova non può più essere sottovalutato – ha affermato il presidente della associazione Confronto, Enzo Cavallo -. Le sue sofferenze ed il dramma vissuto dalla famiglia non possono e debbono lasciare indifferenti. Coloro che ne hanno la competenza devono farsene carico: alla loro sensibilità, umana ed istituzionale, si fa grande affidamento. L'amorevole dedizione della famiglia e l'affetto di quanti sono vicini a Mauro, non bastano. Necessita un intervento concreto ed urgente. Occorre capire – ha concluso Cavallo – che esiste un solo il rimedio: l'infusione degli staminali. La burocrazia non può bloccare un procedimento dal quale dipende la vita dei cittadini e, nel particolare, di un giovane che non può continuare a soffrire”





IL CASO. Mauro ha bisogno di un'urgente infusione di cellule staminali

Il giovane affetto da sindrome atassica Appoggio dall'associazione Confronto

●●● La vicenda del giovane modicano Mauro Terranova sarà sostenuta dall'associazione "Confronto". L'organizzazione ha deciso di supportare Tonino Terranova e Anna Carta, i genitori del 23enne affetto da sindrome atassica spinocerebellare, demenza ed epilessia, una malattia rarissima, da causa sconosciuta e senza possibilità di cure. Mauro ha bisogno di un'urgente infusione di cellule staminali, un procedimento che, in tanti casi analoghi, ha dato buoni risultati ma che per ragioni diverse è stato inopinatamente ed impietosamente bloccato senza alcuna considerazione per i

tanti casi per i quali questo tipo di assistenza è vitale. L'Associazione Confronto, con proprio motivato documento, sapendo della disponibilità assicurata alla famiglia dall'Asp di Ragusa, si è rivolta al Ministro della Salute ed al Governo Regionale, anche col coinvolgimento di tutti i Parlamentari della Provincia, del Prefetto di Ragusa e del Sindaco di Modica, per chiedere lo sblocco delle procedure per far sì che il paziente possa essere urgentemente curato, per via delle sue gravi condizioni. Mauro, purtroppo, è già in uno stato di grave atrofizzazione fisica che ne aggrava le condizioni giorno do-

po giorno (per non dire ora dopo ora) e, soprattutto dopo le ultime crisi epilettiche, rischia di dover essere intubato se non di essere sottoposto a tracheotomia con tutte le immaginabili sofferenze e con conseguente ulteriore precarizzazione fisica. «Il caso di Mauro Terranova non può più essere sottovalutato - afferma il presidente di Confronto, Enzo Cavallo - Le sue sofferenze ed il dramma vissuto dalla famiglia non possono lasciare indifferenti. Coloro che ne hanno la competenza devono farsene carico: alla loro sensibilità, umana ed istituzionale, si fa grande affidamento». ("SAC")

CURA CON LE STAMINALI**Mauro non vuole arrendersi
Sos di Confronto al ministro**

Continua a combattere "come un gladiatore", ma, se la malattia che lo affligge, l'Atassia spinocerebellare, non può nulla contro la sua voglia di vivere, lo sta debilitando fisicamente. Il 23enne Mauro Terranova, che attende con speranza di potersi sottoporre al "Metodo Vannoni", finora molto controverso, ritenendo che l'infusione delle cellule staminali, seppure ancora in fase sperimentale, sia per lui un concreto tentativo di poter star meglio, ha oggi più che mai bisogno di sostegno. Le manifestazioni di solidarietà a lui e alla famiglia che lo sostiene nella battaglia per la vita si susseguono. L'Associazione Confronto ha inviato un appello al Ministro della Salute e al Governo regionale, con il coinvolgimento dei parlamentari iblei, del prefetto di Ragusa e del sindaco di Modica, per chiedere lo sblocco delle procedure e far sì che Mauro sia sottoposto alla cura. Il 23enne è reduce in questi giorni dalla riabilitazione neurocognitiva espletata in una clinica vicino Vicenza e, allo stato, non essendoci alcun farmaco o cura per la sua malattia, l'infusione di staminali resta l'unica speranza. Il 15 maggio, intanto, dopo l'oramai acquisito voto favorevole unanime del Senato per l'avvio di una fase di sperimentazione della cura, dovrà pronunciarsi la Camera.

Modica, 22 maggio 2013

Dr. Annunziato VARDE'
Prefetto
RAGUSA

Oggetto: TERRANOVA Mauro (23 anni) affetto da
sindrome Atassica spinocerebellare, demenza ed epilessia.

Richiesta di un incontro con la Sig.ra Terranova

Premesso che la scrivente Associazione ha seguito, e sta seguendo da vicino, le vicissitudini della famiglia Terranova, in continua angoscia, per la disperata condizione del figlio Mauro, di 23 anni, affetto da *Atassia Spinocerebellare* (malattia rarissima, da causa attualmente sconosciuta, senza possibilità di cure) si fa seguito alla lettera del 7 maggio 2013, per chiedere **la fissazione di un incontro tra la SV e la Sig.ra Carta in Terranova** (mamma di Mauro).

La richiesta è giustificata dal fatto che la sig.ra Carta-Terranova, invitata da più parti ad interrompere lo "sciopero della fame" avviato lo scorso 17 maggio, ha subordinato ogni sua decisione alla possibilità di incontrare la SV per rappresentare personalmente le condizioni del figlio e per chiedere un Suo autorevole, e sicuramente determinante, intervento per l'inizio delle cure prescritte per Mauro.

Tenuto conto dello stato, sempre più precario, di Mauro e della situazione familiare aggravata, momento dopo momento, per le condizioni della signora, debilitata per il fatto che ha deciso di non mangiare, ci si permette di formulare, con il permesso e la condivisione della interessata, la presente richiesta con l'augurio che la stessa possa trovare un favorevole e, se possibile, urgente cortese accoglimento mediante la fissazione di un appuntamento in Prefettura.

Si confida nella Sua riconosciuta ed apprezzata disponibilità, si resta in attesa di un riscontro e, nel ringraziare, si porgono distinti saluti.

IL PRESIDENTE
(Enzo Cavallo)



*Nel comunicare il seguente recapito per poter contattare l'associazione Confronto: **3461532330**, si forniscono i seguenti recapiti, per ogni interlocuzione diretta con la famiglia Terranova*

e.mail mauroterranova1@gmail.com
tel .cell. 3666623077



INCONTRO ISTITUZIONALE.

Nella foto grande, la mamma di Mauro Terranova durante l'incontro con il prefetto Annunziato Vardè, ieri a Ragusa. Sopra, Mauro Terranova.

SABATO 25 MAGGIO 2013

LA SICILIA

RAGUSA .35

«Nostro figlio vuole sperare» I genitori di Mauro da Vardé

«Basterebbe sensibilizzare la Regione a intervenire»

VALENTINA RAFFA

«Mauro ha il diritto di sperare. Vuole sottoporsi alla cura con l'infusione delle cellule staminali mesenchimali». Il caso del 23enne modicano Mauro Terranova, affetto da Atassia Spinocerebellare, che vuole essere ammesso alla sperimentazione del Metodo Stamina, che partirà a breve, approda in Prefettura a Ragusa.

La mamma di Mauro, Anna, accompagnata e sostenuta dal presidente dell'associazione Confronto, Enzo Cavallo, che ha chiesto l'incontro al prefetto, Annunziato Vardè, ha avanzato due richieste. La prima riguarda il figlio, che non si rassegna ad attendere un destino segnato, che potrebbe essere, invece, illuminato dalla speranza riposta nella cura col Metodo Vannoni. Tutta la famiglia Terranova, che da sem-

pre sostiene il suo Mauro nella battaglia per la vita, non smetterà mai di lottare ed ha deciso di far sentire la sua voce, che è, poi, quella di Mauro, che attende fiducioso un futuro migliore.

Anna ha poi chiesto al prefetto di far leva sulla Regione, perché si possano far valere, in questo caso, le prerogative dettate dallo Statuto speciale. E il prefetto ha assunto l'impegno di informare la Regione siciliana di quanto sta accadendo a Modica, perché qualcuno si sensibilizzi.

«La Sicilia è una regione a Statuto speciale - dice Anna - per cui, se solo il presidente Rosario Crocetta abbraccerà la causa dei tantissimi siciliani affetti da malattie per le quali non esiste una cura, e si batterà per far valere l'autonomia della Regione, numerose famiglie po-

tranno finalmente vedere concretarsi le loro speranze. I nostri figli e familiari malati gravemente non possono accettare passivamente di starsene con le mani in mano ad attendere la fine nel chiuso di una stanza, vogliono poter sperare sottoponendosi alla cura con l'infusione delle mesenchimali. E le famiglie non smetteranno mai di lottare per loro. Vogliamo - prosegue Anna - per il bene dei tanti figli e familiari malati, che la cura sia estesa agli ospedali dell'isola, evitando di intasare gli Spedali di Brescia. E, come mamma, chiedo che Mauro, le cui staminali sono conservate nell'azoto e, quindi, utilizzabili in qualsiasi momento, possa essere ammesso alla sperimentazione decisa dal Governo dopo la recente approvazione del decreto Balduzzi con gli emendamenti apportati».

LA PROTESTA

La mamma Anna «sciopera» senza cibo da venerdì scorso

Ha deciso di continuare lo sciopero della fame. Anna, la mamma di Mauro, il 23enne affetto da una malattia gravissima, proseguirà con la sua protesta pacifica fino a quando qualcuno non le darà ascolto e aiuterà Mauro a sottoporsi alla cura con l'infusione delle cellule staminali. Anna dice che si nutrirà dell'amore per il figlio. «La situazione si fa preoccupante - commenta Enzo Cavallo, presidente dell'associazione Confronto, che ha abbracciato la battaglia di Mauro, lanciando un appello ai parlamentari iberici, perché si interessino del caso -. La signora ha iniziato lo sciopero della fame lo scorso venerdì ed è convinta di proseguirlo fino a quando non otterrà risposte concrete. La battaglia di Anna è per il suo Mauro, ma anche per i tanti malati siciliani, che vogliono sottoporsi alla cura col Metodo Vannoni, perché rappresenta l'unica speranza. Ho incontrato l'on. Pippo Di Giacomo, presidente della Commissione Servizi sociali e sanità, che è informato di quanto sta accadendo, e conosce la problematica che ruota attorno al controverso Metodo Stamina. Ci sono altre forze politiche che si stanno interessando. Si tratta di una battaglia che non ha appartenenza di casacca, ma è una battaglia di civiltà, dalla quale emerge il lato umano della sofferenza condivisa dai malati e dalle loro famiglie». L'associazione Confronto continuerà a sostenere Mauro e tutti gli altri «casi» analoghi in Sicilia, sperando nell'azione del prefetto di Ragusa che ha assunto impegno di interessarsi della vicenda.

V. R.

«Sottoponete il mio Mauro alle cure»

L'appello. La mamma del giovane affetto da atassia spinocerebellare sollecita il ricorso alle staminali



MAURO TERRANOVA

“Sottoponete il mio Mauro alle cure compassionevoli”. Mamma Anna non demorde nella sua accorata richiesta. E' questa la sua priorità e il suo unico scopo di vita. E intanto destano preoccupazioni le sue condizioni, visto che oramai da una decina di giorni ha intrapreso lo sciopero della fame e si alimenta solo con degli integratori che le permettono di accudire il figlio, che a soli 23 anni non è più autosufficiente a causa dell'Atassia spinocerebellare da cui è affetto.

Dopo l'incontro chiesto e ottenuto dal presidente dell'Associazione Confronto, Enzo Cavallo, al prefetto di Ragusa, Annunziato Vardè, il prefetto, come da impegno assunto, sta proseguendo nel suo intento di informare sensibilizzare la Re-

gione siciliana. “Essendo a Statuto speciale – dice Anna - la Sicilia potrebbe far valere le sue prerogative e decidere di fare un accordo con Stamina Fondation per avviare la cura col Metodo Vannoni, ovvero con l'infusione delle cellule staminali mesenchimali direttamente nell'isola, dove, oltre al caso di Mauro, ci sono tanti altri giovani e bambini che sperano di essere sottoposti alla cura e che vedono affievolirsi le loro speranze per via delle decisioni assunte a Roma”.

Anna è grata al prefetto Vardè e al presidente di Confronto Cavallo per la sensibilità dimostrata, ma non demorderà dalla sua protesta pacifica fin quando non otterrà delle risposte dalla Regione. “La decisione della signora Anna desta

preoccupazione – dice Cavallo -. Lei però risponde che l'unico pensiero deve essere per Mauro, perché possa accedere alla cura”. Poi un breve momento di commozione da parte di Anna nel ripensare a come 10 anni fa il suo Mauro correva su e giù per le scale con i pattini, tanto era vispo, mentre oggi a stento riesce a stare seduto. “Non potrei starmene con le mani in mano ad attendere un destino segnato. C'è una speranza riposta nella cura e non possiamo ignorarla”.

Intanto i piccoli alunni del Circolo didattico Piano Gesù, dove lavorava Anna, per farle sentire tutta la loro vicinanza, hanno effettuato una raccolta fondi destinata a Stamina Fondation.

V. R.