

Spett.le **Associazione Luca Coscioni**,
Via di Torre Argentina, 76 - 00186 Roma, Italia.
Tel. 06 689791, Fax. +39 06.68805396.

Piove di Sacco, sabato 24 febbraio 2007.

Spettabile Associazione,

qualche giorno fa, nel vostro sito ("spazi di discussione") dicevate testualmente:

«Le persone affette da SLA costantemente perdono la capacità di controllare i movimenti dei muscoli. I pazienti ad uno stadio ormai avanzato diventano completamente paralizzati, sebbene la loro mente nella grande maggioranza dei casi rimanga lucida. La speranza media di vita per un malato di SLA va dai due ai cinque anni. Molti individui affetti muoiono in pochi anni a causa della deficienza dei neuroni deputati al controllo della respirazione. **La causa della SLA è sconosciuta e attualmente non c'è cura.** Un farmaco approvato dalla FDA (food and drug administration), il Rilutek, aiuta a ritardare la degenerazione causata dalla SLA, ma **non esiste un trattamento che fermi** o addirittura faccia regredire **la malattia**. Costi umani e sociali. Circa 30.000 americani soffrono di sclerosi laterale amiotrofica. In media a 15 persone al giorno viene diagnosticata la malattia: circa 5.600 persone l'anno. Il prezzo da pagare per le famiglie è estremamente alto. Negli stadi avanzati, mantenere un paziente affetto da SLA può costare più di 200.000 \$ all'anno, gravando, così, sulle famiglie non solo dal punto di vista emotivo, ma anche con uno straordinario impegno economico ».

Da fonti attendibili sappiamo che «In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e si contano circa sei ammalati ogni 100.000 abitanti (www.aisla.it) »; in Italia ci sarebbero oggi circa cinquemila malati di SLA.

In tutti i Pazienti SLA che si sono rivolti a me (ottantacinque casi) è stata dimostrata una tossi-infezione da Bordetella.

Per evitare referti di "falsi negativi", ricordo che i parametri di riferimento delle IgG e, soprattutto, delle IgM totali, nell'adulto sono diversi da quelli validi nei bambini (vedi: Diagnosi Eziologica in www.domenicofiore.it).

Sapendo che non esistono Bordetelle resistenti all'Etilsuccinato di Eritromicina (Eritrocina^R), accertata questa infezione si ha sempre il dovere di curarla: la "bonifica" è obbligatoria anche quando non si conoscano e non si "capiscano" i meccanismi patogenetici che producono la malattia.

Accertata l'infezione da Bordetella il trattamento specifico è facile (vedi, *Eritrocina a lungo termine* in: www.domenicofiore.it):

l'antibiotico si prende per bocca; non è gastrolesivo; non disturba la flora batterica intestinale (*perciò, non occorrono fermenti lattici e vitamine*); non ha interazioni con altri farmaci (*come è precisato nella scheda tecnica, le possibili interazioni descritte si hanno con la Eritromicina base, non con l'Etilsuccinato*); è l'unico antibiotico che si somministra in gravidanza dal primo all'ultimo giorno; è inibitore della sintesi proteica solo nei procarioti, non ha effetto inibitore della sintesi proteica nelle cellule eucariote (nell'Uomo); si può prendere a lungo termine; **costa meno di due euro al giorno.**

Ciò premesso, si deve tener presente e spiegare chiaramente al Paziente ed ai suoi Familiari che;

1. **I danni già consolidati, e/o in evoluzione, non si riparano con la terapia antibiotica;** con questa si bonificano le mucose dall'infezione e **si arresta la progressione della malattia**

2. **All'inizio del trattamento antibiotico**, la lisi batterica massiva farà passare nel sangue un quantità notevole di tossine (quantità direttamente proporzionale al numero di batteri presenti sulle mucose e uccisi dall'antibiotico), quindi, per evitare uno shock tossinico pericoloso, all'inizio della cura specifica **si dovranno fare 6-8 sedute di plasmaferesi terapeutica**. Dopo i primi 20 giorni di antibiotico, la plasmaferesi non è più necessaria e sarebbe superflua (non ci sono più tossine da allontanare).

A questo punto, Vi coinvolgo e chiedo la Vostra collaborazione.

Se non si elimina l'infezione (come avveniva quando sono stati fatti i primi esperimenti di cura con la plasmaferesi), nei Pazienti SLA non trattati con l'antibiotico la plasmaferesi risulterà sempre inefficace: continuerà il passaggio di tossine nel sangue, continuerà la progressione della disabilità. Per l'inefficacia della plasmaferesi praticata senza trattamento antibiotico, nei protocolli delle Associazioni di Plasmaferesi Terapeutica italiane e straniere, la SLA non è inclusa nelle patologie da trattare. A mia richiesta, alcuni Centri hanno trattato qualche caso, ma sempre a malattia inoltrata; per i danni già in atto e in evoluzione, in questi casi i risultati sono stati solo discreti (in alcuni casi, buoni; in altri, non completamente soddisfacenti); in tutti i casi la plasmaferesi è stata sopportata perfettamente, anche se fatta ambulatoriamente. Per il mancato recupero dei danni già in atto e in evoluzione in Pazienti in stadio avanzato della malattia, adesso nessun Centro Aferesi è più disponibile per i Pazienti SLA. Per ragioni non scientifiche, Pazienti che potrebbero essere curati agevolmente vengono lasciati morire o, peggio, fatti finire come quelli che Voi conoscete bene (di cui sentiamo parlare sempre più spesso, quasi ogni giorno).

Io sostengo che non si ha il diritto di continuare ad ignorare la possibilità di curare efficacemente la SLA perché la plasmaferesi non è inclusa nei "protocolli ufficiali". Per questo, mi rivolgo anche a Voi perché chiediate con forza agli Esperti e alle Autorità competenti che, nell'interesse del Malato, della Famiglia, della Società, della Scienza, ogni volta che si sospetti una SLA (malattia del motoneurone) si faccia la ricerca degli anticorpi anti Bordetella con metodica adeguata e che, accertata l'infezione, si pratichi immediatamente il trattamento antibiotico con le necessarie sedute di plasmaferesi terapeutica.

Allegati:

- Diagnosi Eziologica
- Home page di "neuropatie senza placche"
- SIN-2002
- American Journal of Therapeutics 2003
- SIN-2004

In attesa di riscontro, Vi autorizzo a pubblicare la presente nello "spazio discussioni" del vostro sito. Cordiali saluti e Buon Lavoro

Dr. Domenico Fiore
Viale Madonna delle Grazie, 17
36028 Piove di Sacco (PD).