

Parte da Teramo la petizione per sensibilizzare istituzioni e cittadini sulla Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser

TERAMO, 19 febbraio 2022

Parte da Teramo la petizione per sensibilizzare istituzioni e cittadini sulla Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser e ai problemi invalidanti che accompagnano questa malattia per le molte ragazze che ne sono affette e per le loro famiglie.

A farsi promotrice di questa iniziativa, lanciata oggi in occasione della Giornata Mondiale dedicata a questa Sindrome, è Maria Laura Catalogna, una giovane donna teramana che da anni convive con questa condizione e che da troppo tempo (assieme a tante altre) attende risposte. È lei, in qualità di presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser, ad aver inviato una lettera, **che riportiamo in seguito**, indirizzata al Presidente della Repubblica, al Presidente del Consiglio e ai Parlamentari, nella quale chiede maggiore attenzione nei confronti delle donne colpite dalle malattie rare. La raccolta firme, avviata su Change.org, chiede nello specifico l'approvazione dell'operazione di ricostruzione vaginale con le cellule staminali.

La MRKH è una patologia rara, rappresentata da agenesia dell'utero e della vagina, cui possono essere correlate altre malformazioni dell'apparato urogenitale, sistema scheletrico e del cuore. È una malattia che, seppur rara (1 donna su 4500 ne è affetta), condiziona drammaticamente molte giovani pazienti, negando loro una normale vita di coppia ed un complessivo equilibrio psicologico ed un inserimento sociale.

"C'è bisogno dell'aiuto di tutti per poter dare la possibilità di operarsi con una tecnica innovativa a chi sta aspettando da anni - si legge nella presentazione della petizione online - È un modo anche per farci ascoltare e per far conoscere la sindrome perché crediamo sia importante non abbandonare il progetto di visibilità che vogliamo mantenere".

Questo il link per firmare la petizione:

<https://www.animrkhs-onlus.com/post/petizione-in-corso>

LA LETTERA

Egregio Presidente della Repubblica,

Egregio Presidente del Consiglio dei Ministri,

Egregi rappresentanti del Governo e del Parlamento Italiano,

Egregi Dottori

Vi scrivo per proporre alla Vostra attenzione la Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser ed i problemi invalidanti che accompagnano questa malattia per le molte ragazze che ne sono affette e per le loro famiglie, che io rappresento.

La MRKH è una patologia rara, rappresentata da agenesia dell'utero e della vagina, cui possono essere correlate altre malformazioni dell'apparato urogenitale, sistema scheletrico e del cuore. È una malattia che, seppur rara (1 donna su 4500 ne è affetta), condiziona drammaticamente molte giovani pazienti, negando loro una normale vita di coppia ed un complessivo equilibrio psicologico ed un inserimento sociale. La soluzione nella maggioranza dei casi è rappresentata dalla ricostruzione chirurgica del canale.

La recente pandemia, l'isolamento e l'incremento delle procedure sempre più regolamentate, nonché dalla forte pressione per risultati di performance degli ospedali pubblici hanno finito per confinarci in un angolo e dimenticate da chi aveva promesso di aiutarci. Anche i medici che avevano lottato per noi, ormai impotenti, ci hanno abbandonato.

Ciò sembra ancora più grave in un momento in cui abbiamo assistito all'evoluzione delle tecniche di sviluppo di vaccini ed all'utilizzo di protocolli terapeutici innovativi basati sull'utilizzo delle terapie cellulari in sostituzione di tecniche tradizionali, tuttavia gli ospedali pubblici che dovrebbero essere i primi attori non hanno le risorse per aiutarci con il risultato di compromettere per sempre il nostro futuro utilizzando tecniche che sono ormai superate.

Oggi infatti è possibile utilizzare lembi di mucosa vaginale autologa, prodotti in laboratori certificati GMP, partendo dalle cellule ottenute da una piccola biopsia del vestibolo vaginale delle pazienti e successivamente utilizzati per rivestire il canale vaginale prodotto chirurgicamente. Questa tecnica rappresenta, ad oggi, il trattamento di elezione in grado di consentire una vita normale alle giovanissime pazienti affette dalla sindrome e l'unico privo di effetti collaterali. Dal 2007 oltre 40 giovani pazienti con sindrome di MRKH hanno potuto accedere alle terapie cellulari presso il Policlinico Umberto I, ad oggi unico centro dove si può effettuare la produzione di lembi di mucosa autologa ed il trapianto, ha interrotto i trattamenti per mancanza della conclusione dell'iter certificativo dei laboratori (Certificazione GMP) ed oggi una lunga lista di ragazze attendono ancora di conoscere il loro destino.

Per quanto sopra mi rivolgo a tutti Voi, il cui impegno ed attenzione nei confronti della salute delle donne e delle malattie rare, su cui le big Pharma non investono, sono sempre stati molto alti, per aiutarci, consapevole della Vostra sensibilità ed attenzione ai problemi che coinvolgono tutti i malati, ripristinando così il diritto alla parità di cura, in continuità con un'offerta sanitaria che è stata bloccata e che al momento, è unica nel nostro Paese e rappresenta un valore di eccellenza per la Sanità Italiana, perché in grado di restituire ad una piena normalità tante giovanissime che sino ad oggi vivono la loro esperienza di "donna" fortemente diminuita.

Maria Laura Catalogna

Presidente ANIMrkhs

<https://www.animrkhs-onlus.com/>