

Rossina Nadia e Luca Cocchia
Via [REDACTED]
21050 Lonate Ceppino (VA)
Cellulare Nadia [REDACTED]
Cellulare Luca [REDACTED]
[REDACTED]

Lonate Ceppino, 8 dicembre 2017

Alla cortese attenzione del Presidente della Repubblica Italiana

Buonasera Sig. Presidente Mattarella,

Mi chiamo Rossina Nadia e sono la mamma di Cocchia Eleonora, Lei non conosce Eleonora e non avrà occasione di conoscerla se non attraverso la sua storia poiché Ele è mancata lo scorso 14 novembre 2017. Eleonora aveva solo 17 anni e ne avrebbe compiuti 18 il 24 novembre, nel novembre 2016 le è stato diagnosticato un tumore raro, un Glioma Pontino intrinseco del ponte encefalico, che sicuramente nemmeno Lei sa di cosa si tratta poiché nemmeno a livello di Ministero della Sanità c'è alcun tipo di informazione mediatica riguardo queste patologie rare che colpiscono pressochè giovani ragazzi in età adolescenziale. Probabilmente il Ministero delle sanità unitamente alle case farmaceutiche se ne disinteressano totalmente visto i casi così limitati (si parla di 30 casi all'anno per questa specifica patologia), gli interessi commerciali ed economici sono pari a zero a differenza di altre patologie tumorali che colpiscono centinaia se non migliaia di ragazzi e adulti dove la ricerca, gli investimenti, i finanziamenti sono di entità importante poiché i conseguenti interessi e profitti economici sono di entità importante.

Le scrivo questa lettera per chiederLe un incontro pubblico e personale con la presenza del Ministro della Sanità la Sig.ra Lorenzin e della Camera Sig.ra Boldrini al fine di confrontarci su questa delicata tematica, poter avere delle risposte concrete sugli investimenti/finanziamenti che vengono destinati alla ricerca di queste patologie che sono certamente inferiori rispetto, tanto per citare un argomento all'ordine del giorno, le ingenti risorse economiche destinate a campagne legate all'accoglienza..mi perdoni la polemica.

I nostri ragazzi sembrano dei fantasmi, nessuno sa nulla di loro, delle loro sofferenze, della loro qualità di vita, di quella poca vita che a loro rimane (questa patologia nella migliore delle ipotesi da una sopravvivenza media tra gli 8 ed i 15mesi eccetto casi molto isolati), nessuno aiuta per dare sostegno alla ricerca al fine di poter dare una speranza a loro ed ai familiari che si trovano direttamente coinvolti in un vortice indescrivibile. Appaiono dei birilli che lentamente cadano uno dopo l'altro...ad agosto Federica di anni 15, al 14 novembre Eleonora di anni 17, al 6 dicembre Fabiano di anni 24tanto per citarne alcuni con i quali siamo stati in contatto con loro e con le loro famiglie durante questo interminabile calvario.

Confido in Lei in qualità di Papà, Nonno e Presidente della Repubblica Italiana che possa ricevere me e mio marito per poter parlare, discutere nel sostenere la ricerca anche per queste patologie , poco interessanti per le case farmaceutiche, aiutare questi poveri ragazzi dimenticati da tutti e, allo stato attuale e ribadisco eccetto casi sporadici, senza alcuna possibilità di lunga sopravvivenza.

RingraziandoLa per l'attenzione Le porgo i miei piu cordiali saluti

Nadia Rossin

Palazzo del Quirinale, Piazza del Quirinale CAP 00187 Roma.