

Sardegna nel cuore

Sardos in disterru (emigrati sardi) "Le voci mai ascoltate dell'emigrazione sarda : storie di vita , attività sociali culturali , comunicazione, interviste, poesia,

[Home](#) » [intervista a achille mauro porch](#)

Tag correlati: [ponti non muri](#)

DOMENICA, 13 APRILE 2008



BUONA DOMENICA A TUTTI **DOMINGO 6 DE ABRIL** COMIENZA UN MES ESPECIAL PARA LOS SARDOS ESTE ES EL MES DEDICADO A LA NOSTRA MADONNA DI BONARIA UN AÑO ESPECIAL PORQUE SE CELEBRA EL CENTENARIO DE LA CORONACION COMO PATRONA MAXIMA DE LA SARDEGNA .



Hoy tenemos un programa muy especial ,como dije en la reunion de prensa con el presidente de FUSIE la RADIO ES EL MEDIO DE COMUNICACION que cumple un rol muy importante ,sin quitar merito a la stampa scritta que JUEGA UN IMPORTANTE ROL ,la radio llega a todos entra vuestras casas en forma gratuita ,basta encenderla , o conectarse por internet , y no es como dijo un colega del interior muy profesional segun el , pero con un total desconocimiento y poco respeto por quienes hacemos radio , dijo haber escuchado muchos programas de radio italianos que ponen 4 tarantelas y saludos y las fiestas de la asociaciones y eso es todo. Yo le respondi nuestras trasmisiones no son solo entretenimiento y compañía ,que son mucho mas que eso lo demostramos domingo a domingo en SARDEGNA NEL CUORE ,

La nostra trasmissione radio non si limita a "mettere 4 tarantelle in onda" - come ha detto un collega di Rosario che evidentemente non é ben informato- ; chi fa una trasmissione radio con amore e per passione , sa quanto caro é agli ascoltatori l'appuntamento con la sua trasmissione : le onde radio sono un filo magico con la patria lontana , un meraviglioso ponte per unire le persone . Rendono, inoltre, un prezioso servizio , magari una mano solidale tesa a un amico che forse si trova a 13.000 km di distanza.

Oggi la nostra mano amica l' abbiamo tesa a un papà e a una mamma che, da 4 anni , portano avanti una grande battaglia per il loro figlio Enea , bimbo affetto da una di quelle che vengono definite “ malattie rare”.

Quando una Malattia è considerata RARA ?

A partire dagli anni '80 si è cominciato a trattare, sia in sede scientifica che programmatica e di opinione pubblica, delle cosiddette malattie rare o “malattie orfane”. Le malattie rare sono condizioni morbose poco frequenti per definizione, ma anche poco conosciute, poco studiate e spesso mancanti di una terapia adeguata.

Sono spesso chiamate "malattie orfane" perché poco appetibili alla ricerca sperimentale e clinica.

Terrible esta definicion una enfermedad es llamada rara o huerfana porque son poco apetecibles para la investigacion experimental cientifica

Il rationale di raggruppare più forme morbose all'interno di uno stesso gruppo, con il determinante comune di avere una bassa prevalenza in popolazione, consiste nelle comuni problematiche clinico-assistenziali che le caratterizzano.

La peculiarità delle malattie rare risiede nel fatto che esse richiedono un'assistenza specialistica e continuativa di dimensioni tali da non poter essere supportata senza un importante intervento pubblico. La rarità della malattia comporta un minor interesse della ricerca, eziologica e patogenetica, una maggiore difficoltà nel descrivere la storia naturale con le sue possibili varianti, nel progettare ricerche cliniche, un minor mercato capace di ammortizzare i costi di una ricerca farmacologica specifica ed infine una scarsa o scarsissima diffusione delle conoscenze comunque disponibili nella pratica corrente.

In altri termini, la bassa prevalenza comporta un minor avanzamento delle conoscenze rispetto a quelle teoricamente possibili e soprattutto la non applicazione nella pratica corrente di quello che già si sa.

I soggetti affetti si troverebbero pertanto in una situazione di doppio danno:

il primo derivante dall'essere affetto da una patologia quasi sempre molto severa, il secondo dal non essere riconosciuti, diagnosticati e curati per quanto si potrebbe.

Queste considerazioni hanno progressivamente portato a sostituire l'appellativo di "raro" con quello di

"orfano", inteso come privo di attenzione e risorse.

Poiché le malattie rare non costituiscono un riconosciuto gruppo nosologico di malattie, ma un gruppo eterogeneo di affezioni caratterizzate solo dalla comune bassa prevalenza, è evidente che esse possono venire a comprendere un numero diversificato di malattie a seconda di quale sia il limite di occorrenza in popolazione considerato per dare l'attributo di raro ad una forma patologica.

Viene definita patologia rara nel Piano Sanitario Nazionale una patologia o affezione con incidenza variabile da 1 su 20.000 a 1 su 200.000 abitanti. Ad esempio, secondo alcuni Autori italiani si definiscono come "orfane" le condizioni morbose che colpiscono meno di 60.000 persone in Italia, pari circa allo 0,1% della popolazione complessiva. L'Organizzazione Mondiale della Sanità considera almeno 5.000 le malattie e le sindromi che si possono considerare rare. Di queste la maggioranza sono malattie causate da un'anomalia genetica. Molte malattie sono rare in alcune aree geografiche o in alcune popolazioni e più frequenti in altre per ragioni legate a fattori genetici, alle condizioni ambientali, alla diffusione di agenti patogeni, alle abitudini di vita.

Per la maggior parte delle malattie rare mancano dati precisi sulla loro frequenza, poiché per pochissime di loro esiste un sistema di notificazione dei casi a livello nazionale od internazionale.

Da quanto detto appare chiara la mancanza di una classificazione univoca ed esaustiva che consenta di suddividere tali patologie in categorie utili ai fini degli interventi sanitari e socio-assistenziali.

Il fatto è che le Malattie considerate Rare sono hasta 5.000.....ogni anno aumentanoal passo con le nuove conoscenze,

ed è la Legge del MERCATO CHE DECIDE le regole .

Le Case Farmaceutiche (in questo mondo) preferiscono investire (giustamente per questa infame regola) su farmaci per il LIFTING che servono a far ringiovanire la pelle di chi ha 90anni...Oppure investire su farmaci per far rivivere la virilità a uomini di 90 anni!

Queste sono le Regole di Mercato delle Case Farmaceutiche....finanziate dagli STATI.

Se han hecho películas sobre casos reales de niños afectados de alguna enfermedad de la llamadas raras o huérfanas y la lucha terrible titanica de los padres para encontrar una cura investigando por si mismos ,porque los laboratorios como dice en este informe no se interesan mucho en investigar sobre casos que nos son redituables por la poca incidencia , este el el caso de Enea un niño sardo que a los pocos dia de nacer comienza a tener problemas en sus ojos y lo que parecia una sencilla conjuntivitis de primavera escondia una enfermedad rarísima que solo depues de indecibles sufrimientos y mas que nada por la constante dedicacion de los padres que por conocimiento de los medicos logran descubrir .Como anunciado tenemos en linea desde Olbia Sardegna ,al papá de Enea : Achile Mauro Porcheddu.

TF.Buon giorno Achille. Grazie di cuore per l'attenzione , grazie per avere accettato l'intervista così puoi spiegarci ed illustrarci meglio tu stesso questo argomento così delicato e, credo, praticamente sconosciuto alla maggior parte delle persone :

Della vostra lunghissima odissea e la vostra lotta per trovare una cura per Enea .

AMP .Buon giorno Teresa . Grazie a te. Come ti avevo già spiegato per e-mail non é facile, né semplice spiegare il problema. Diciamo che il brutto di questo é che ,essendo una malattia rara ,la difficoltà iniziale è... diagnosticarla. La cosa a cui siamo andati incontro, appena Enea é nato, è che non sapevamo cosa stava succedendo...Inizia un dramma che ti mortifica a livello psicologico ,perché passi da un medico ad un altro senza sapere di cosa si tratta ,né cosa usare come terapia .

Nasce così una situazione che porti avanti fino a quando scopri alla fine, con soddisfazione, che hanno scoperto di cosa si tratta...Poi scopri che che è un qualcosa di talmente raro che non esiste una terapia. E' un dramma continuo:non esiste la terapia ,non esiste la medicina .Poi scopri anche che il principio attivo non c'è . Insomma, ,ti trovi davanti il nulla!

TF .Tu, però ,con le tue ricerche hai poi scoperto che esisteva quel principio attivo che consentiva la cura ma che nessuno al mondo fabbricava.

AMP: Diciamo che si era intuito -in sperimentazioni fatte su animali -,che c'era la possibilità di poter far guarire o contrastare quello che era il progredire della malattia. Io ho fatto delle ricerche appena ho capito più o meno di cosa si trattava. C'era una serie di certezze...Ma anche su questo ci sarebbe da discutere. E' una malattia che proviene da una disfunzione genetica. Così pare. Ma siamo sempre sull' ordine delle statistiche . In questo caso sono talmente poche le informazioni che non si ha la certezza di avere una definizione corretta di quello che é la malattia.

In qualche modo io sono stato determinato nel portare avanti tutta la situazione : ho raccolto tutti i dati pubblicati nelle riviste scientifiche ,ho accompagnato un po' per mano i medici , che stavano tentando di curare mio figlio ,a scoprire una terapia sperimentale che era stata fatta su 3 bambini in Canada e che aveva funzionato.Era un farmaco fatto in laboratorio ,senza nessun controllo.

TF Una sperimentazione...

AMP: Si, proprio una sperimentazione che aveva funzionato ,con grande sorpresa degli scienziati . Ho quindi preso in mano questo lavoro fatto nel 2000 : me lo ha spedito una grande professore che si occupa della ricerca su questa malattia.Per fortuna almeno questo c'è! Ho contattato una delle sperimentatrici ,che è una grandissima dottoressa scienziata che oggi segue il caso e cerca in qualche modo di aiutarci con quello che sono le sue conoscenze.

Tutto questo ha portato ad avere per Enea un farmaco ; un farmaco che ,abbiamo constatato , sa di miracoloso. E' stata una lotta molto dura per averlo, però.

TF Certo... perché non veniva fabbricato né in Italia, né in nessuna altra parte!

AMP. Non solo non si fabbricava ...Del principio attivo - che é il plamiginogeno umano -, non era consentita la produzione per uso umano ma diagnostico : che vuol dire per uso sugli animali . Quindi la nostra non è stata solo una battaglia .E' stata una cosa molto più grande .Il fatto di poter utilizzare sull' uomo una cosa che era vietata in tutto il mondo ,non é cosa da poco. E non è stato facile ottenere dal principio attivo un collirio... che sapevamo doveva funzionare , perchè c'era la dimostrazione scientifica . Ci credevamo fortemente... e fortemente abbiamo portato avanti questa situazione . La Regione Sardegna ,dopo che, in qualche modo , è stata messa al corrente di questa nostra battaglia,ci ha aiutato a livello di pressione verso le Istituzioni , in particolare verso una Casa Farmaceutica che ,alla fine, ha fatto questo farmaco -che tuttora fa - e lo dà gratuitamente ad Enea. Perciò non sono tutte così indifferenti le Case Farmaceutiche...

TF Certo, si sono comportati bene... perché questo farmaco la fanno specialmente per Enea , che é l'unico caso in Italia.

AMP Direi proprio di sì...La Casa Farmaceutica é Italiana. E' stato un qualcosa di veramente notevole quello che ha fatto . Adesso loro stessi,con i risultati che stà ottenendo Enea con l' 'utilizzo di questo farmaco , stanno proseguendo per realizzare un un nostro obiettivo : cioè mettere a disposizione di tutti coloro che hanno questa malattia - e sono tanti – il collirio. Adesso sono state avviate tutte le procedure per far si che questo diventi un farmaco orfano ; é sempre una cosa complessa , ma comunque lo renderá disponibile a tutti in Europa, e forse anche in America entro il 2009. Comunque é molto dura...

TF Si , tanto ! Ho visto quanto tempo e quanto impegno dedichi a questa grande battaglia. La tua conoscenza nel campo dell' informatica é stata molto utile per la tua ricerca : per contattare medici, ricercatori e scienziati e trovare, cosí, una cura per Enea.

AMP:Assolutamente : è stata un grande fortuna! Diciamo che il 100% della documentazione l' ho trovata proprio grazie a questo metodo che qualche anno fa non era molto diffuso . E' stato determinante :mi ha permesso, per posta elettronica, di mettermi in contatto con molti scienziati che, per fortuna, si sono resi disponibilissimi a livello informativo. Perché questo chiedevo . Non potevo chiedere altro. Ciò é stato determinante per portare avanti tutta la battaglia.

TF Anche per creare questa banca dati che hai creato. Ho visto che hai fatto un lavoro incredibile,sembra fatto da scienziati e ricercatori.

AMP Invece é stato fatto da un padre ...Io penso , spero, che qualsiasi padre,con la conoscenza dell' informatica che ho io ,l' avrebbe fatto . Sono certo di questo. E' un lavoro veramente notevole.Serve ed è servito parecchio per portare avanti questa cosa qua. Spero che continui... perché siamo soltanto all' inizio . E' l'embrione di quello che è un farmaco

TF Come stá in questo momento Enea ?

AMP Enea in questo momento è tranquillissimo: stà giocando. Molte cose sono cambiate da quando abbiamo iniziato a utilizzare il farmaco , specialmente dal punto di vista psicologico, ma é certo che la battaglia è molto impegnativa ,si va avanti sempre, in ogni istante. Si continua a cercare, ad aggiornare i dati, a fornire documentazione ai medici , con la speranza che si possa trovare un cura, perché questo farmaco cura soltanto una parte della malattia.

TF Cura soltanto gli occhi , che é importantissimo, ma non tutta la malattia , perché il bambino rischiava di perdere la vista.

AMP Assolutamente si . Veniamo anche contattati da quando si è saputo che c'è questa disponibilità per mio figlio . Purtroppo la cura non è disponibile ancora perché è una TRIALL ,Enea é uno sperimentatore : è un caso pilota . Poi se tutto funzionerà, il farmaco sarà disponibile per tutti . Questo é fondamentale . Il Plasminogen-drops serve per evitare la formazione di pseudomembrane che alla fine coprono e chiudono totalmente l'occhio.

L' operazione chirurgica per asportare queste pseudomembrane se non viene fatta subito rende il tutto veramente complesso . Quindi è una malattia molto particolare: deve essere diagnosticata in tempo, questo è fondamentale: massima conoscenza da parte dei medici dei sintomi . Noi , con la nostra esperienza , abbiamo capito esattamente come inizia il tutto : bisogna assolutamente sapere “come” intervenire, e NON come , invece, è stato fatto per Enea . Alcuni interventi sbagliati possono scatenare quella che è la vera malattia... che invece potrebbe non manifestarsi se non si tocca nulla. Abbiamo scoperto, purtroppo, anche questo.

TF *Si, perché è una malattia che ha altre conseguenze gravissime se viene fatta scatenare con terapie errate .*

AMP *Esattamente! Potrebbe rimanere latente tutta la vita se non si tocca nulla...Però un intervento fatto senza sapere di che si tratta diventa controproducente.*

TF **Molto pericoloso...**

AMP *.Scatena veramente il tutto,come, purtroppo, sospettiamo sia accaduto ad Enea e ad altri casi con i quali siamo in contatto (persone che hanno la stessa malattia di Enea) . In Italia - abbiamo scoperto - ci sono 3 o 4 casi.*

TF **Pensavo fosse l'unico caso, ho letto questo. O, forse, non si sapeva . Non avendo conoscenze non era stata , forse , diagnosticata.**

AMP *.Forse non si sono esposti, come abbiamo fatto noi . Stiamo parlando di una ragazza che attualmente ha 18 anni,io non ho trovato nulla su internet nelle mie ricerche ,é saltata fuori dopo , quando c'era il farmaco disponibile . Lei si é “imbattuta” nel mio sito e ha visto che c'era qualcosa che la riguardava e ci ha chiesto come abbiamo fatto per ottenerlo . Sono delle cose non facili da gestire perché... come si fa a far capire a qualcuno che ci è passato prima di te che... Enea ha un farmaco e lei non ce l'ha ancora?.*

TF **Certo che è una situazione difficile . Questo tuo lavoro di documentere tutto ti porta via tutte le 24 ore...**

AMP *.Assolutamente si ,anche se lavori stai sempre pensando a quello: a una parte del sito che magari hai trascurato,alla foto del giorno prima che non è riuscita tanto bene. Adesso ci sono diversi siti on line che cercano di far capire cos' è questa malattia, come viene gestita ecc ;ma soprattutto è importante il settore riservato ai medici ,che é quello che non tutti possono leggere nel mio sito e che è la parte più delicata.*

TF **Io ti ringrazio perché me lo hai fatto vedere : mi ha aiutato a capire la tua lotta ,la tua dedizione, il prezioso lavoro che fai e che poi metti a disposizione dei ricercatori , dei medici .**

AMP *Vorrei che fosse sempre di più , penso che sia stato capito dall' inizio ,che per tutte le malattie rare c'è questa problematica : un medico, uno scienziato se non hanno la possibilità di portare avanti la loro ricerca possono fare ben poco! Quando penso alle malattie rare, quelle più diffuse come la sclerosi multipla, che sono comunque rare pure quelle ...*

TF **...e non esiste una cura! Ci sono alcuni palliativi ma non una vera e propria cura.**

AMP *.Ti mettono in una condizione... Quando senti la pressione fortissima che fanno per la ricerca dei finanziamenti - tipo Telethon,, insomma quelle cose lì -. Si raccolgono un sacco di soldi ,poi leggi un elenco di malattie tra le quali non c'è quella di tuo figlio... Questo ti lascia un attimo così...perché noi i soldi per queste iniziative li abbiamo sempre dati . Insomma, , ti senti messo da parte.*

TF **Certo, perché per la malattia di tuo figlio non viene messo a disposizione nulla di quei soldi .**

AMP *Infatti, perché é talmente rara che non c'è interesse. Lasciano perdere. Non “serve” investire, non serve dare fondi ...Quindi chi ce l'ha... se la tiene . Se avremo la forza di continuare la lotta che stiamo portando avanti ,allora va bene, c'è qualche speranza di cura ,altrimenti si lascia perdere . Di conseguenza, adesso che siamo arrivati a questo livello di conoscenza , dobbiamo assolutamente continuare, non possiamo smettere . Guai interrompere proprio adesso ,guai! Sarebbe come abbassare le braccia e... chiudere i*

battenti. Dobbiamo mantenere alta l'attenzione sulla ricerca . Io non ho intenzione di fermarmi, anzi “ Voglio andare avanti sempre di più! “Scomodare” quante più persone è possibile, per far capire che un bambino è un bambino... Si , è anche mio figlio,però non si può mettere da parte la vita di un bambino perché ha una malattia rara...

TF Si sprecano soldi in cose insignificanti o meno importanti,come tu dicevi ,nella ricerca di cosmetici per ringiovanire la pelle e far sembrare giovani persone di 90 anni...

AMP. É brutto dirlo , però è così la legge del mercato.

TF. E non solo! Si spendono miliardi nella ricerca per inventare armi di guerra sempre più sofisticate per distruggere la vita, invece di investire nella ricerca per curare le persone .

AMP Per distruggere e per curare...Diciamo che l'ago della bilancia pende troppo dalla parte opposta . Ripeto : io sono molto molto soddisfatto che una Casa Farmaceutica – che, in certo modo, rappresenta la parte "cattiva" di quella che è la situazione attuale - abbia fatto un passo così importante per Enea,perche per noi é una cosa veramente notevole quello che sta facendo questa casa farmaceutica . Si è avvicinata a noi anche dal punto di vista umano. Speriamo che questo sia l'inizio per portare avanti tantissime battaglie. Internet, la televisione, la stampa e la radio possono, nell'informazione, aiutare parecchio.

TF Nel mio piccolo ho già inviato a parecchi giornali e ad altre radio le informazioni sulle malattie rare che tu mi hai inviato. Speriamo venga pubblicato. So che ti ha contattato una mia amica giornalista che gestisce un giornale web (www.italianosnamerica.com).

AMP Si, mi ha contattato. Voleva sapere tutta la situazione e fondamentalemente cosa volevo sottolineare,perchè é una cosa talmente delicata...

TF Mi sconvolge il fatto che i governi non si interessano e/o non hanno previsto un sostegno economico per genitori e famiglie con questo tipo di problematica. Devono fare da soli praticamente...Se devi lavorare tu nella ricerca, ovviamente sottrai tempo al tuo lavoro.

AMP Attenzione, perché qui scatta un paradosso:in realtà c'è, è previsto un sostegno economico. Ogni stato lo fornisce,grazie a una grossa manifestazione che c'è stata negli Stati Uniti . In Europa ci sono delle leggi che consentono di classificare determinate malattie rare con dei codici . Il riconoscimento di malattia rara - come nel caso di Enea – è scritto in questa legge . Il paziente ha accesso a tutti i farmaci senza spendere una lira! Ma se il farmaco non c'è,allora che fai? Un paradosso di questo genere ... Ma non vorrei andare oltre...

TF Che non ti tutela! perchè se non c'è il farmaco...

AMP Esatto...brava! che non ti tutela! Non ti dà la possibilità di sperare in una ricerca perché non fa parte di questa legge ,anche se riconosce te ,affetto da una malattia rara, ti dà solo questa possibilità :accedere a tutte le terapie possibili bla bla bla ,ma se non c'è una terapia, come nel mio caso? Non serve a nulla una cosa del genere! Voglio dire : è necessario investire sulla ricerca.Questa é la cosa più importante perché , secondo me ,quando vai a cercare un principio attivo che serve per una malattia,scopri che magari può servire per tante altre malattie. Si tratta di fare un lavoro di coordinamento e non sprecare i soldi della ricerca. In poche parole: è preferibile che vi sia una sola associazione che si occupa della raccolta dei fondi ,piuttosto che centomila – come accade attualmente- che, a volte, sprecano questi fondi, perché alla fine sono gli scienziati che sanno come vanno utilizzati questi fondi,non gli stati ,perche gli stati purtroppo non sono fatti da scienziati.

TF. Esiste , diciamo, la possibilità di creare una fondazione per la raccolta dei fondi per la ricerca ? Questo mi chiedevano degli amici ai quali ho fatto conoscere il caso di Enea. Se ne sono create altre per casi per i quali non esisteva una ricerca ufficiale.

AMP Ma erano già in tanti ,noi siamo soltanto 4.Forse saremo 50 in tutto il mondo, a differenza degli affetti di sclerosi multipla che sono tantissimi. Quindi è una guerra tra poveri...Non è una cosa così semplice. Nel nostro piccolo dobbiamo cavarcela da soli ,andare avanti e sperare nella scienza. Ogni piccola notizia che viene pubblicata come nuova nelle riviste della scienza ,la guardiamo immediatamente con la speranza che ci sia qualcosa che ci riguardi. E soltanto questo possiamo sperare.

TF A me é sembrata una cosa bella questa tua idea di mettere nel sito la tua musica a disposizione. Chi desidera scaricarla, può farlo e chi può e vuole ,può fare una donazione . A te può servire moltissimo.

AMP.Si ,direi di si ,é bruttissimo dirlo, ma direi proprio di si . Ho aspettato,ho aspettato parecchio prima di decidere di farlo ...

TF Perche bruttissimo? Con tutto quello che hai fatto e fai,senza ricevere aiuto da nessuno,era logico che per continuare dovevi cercare il modo di trovare dei fondi... Penso che la gente sia molto solidale nel dare una mano ...specialmente quando si tratta della salute dei bambini.

AMP.Teresa ,ti dico la verità :all' inizio speravo nell' aiuto di chiunque fosse in qualche modo interessato ad avere il massimo dell' informazione possibile,per poi sviluppare il farmaco...Ma cosa succede? Che questo farmaco servirá per 4 gatti in tutto il mondo!per cui non c'è proprio interesse.

TF.Certo, non c'è interesse...

.AMP. Non c'è alcun interesse...Sono costretto a portare avanti la lotta da solo, tutto completamente a mie spese. La Regione Sardegna ,per una legge Regionale grandissima, ti rimborsa il viaggio per andare all' ospedale. Noi dobbiamo andare dalla Sardegna a Firenze perché fa parte del Trial..sono programmate le visite per mantenere sotto controllo la situazione ,perché lo sperimentatore che segue Enea é della Mayer di Firenze . Perciò bisogna andare ogni tanto ,La Regione fa quello che può, ti rimborsa i soldi del viaggio e basta.

TF Ma non ti dà un sostegno economico.

AMP. No,nel modo più assoluto.

TF Questo é quello che dall' inizio volevo dire: perché non si dà un sostegno economico alle famiglie che hanno problemi di questo tipo?

AMP Probabilmente perché ce ne sono tantissime che hanno magari altri problemi,mi rendo conto che deve essere così.

TF. Secondo me dovrebbe esserci una legge per casi come il vostro,sarebbe una cosa importante ,perché la salute dei bambini,la salute delle persone é la cosa più importante da tutelare da parte di una Nazione ,da parte della Regione . Come dicevo prima, si investono tanti soldi in cose inutili e non si investe nella salute della popolazione.

AMP Certo, certo,questo é vero. Purtroppo però le cose non stanno così,sappiamo bene che si dà priorità a tutt'altro; sono d'accordissimo sul fatto che la salute della popolazione sia il fondamento di uno stato civile, è lì che si vede lo stato sociale di una Nazione.

TF Esatto: salute ed educazione sono la ricchezza piu grande e fondamentale di un popolo, di una nazione.

AMP .Soprattutto quando riguarda i bambini,perché sono loro il futuro .

TF Certo . Allora ricorda il tuo sito, dal quale chi vuole può scaricare la tua musica e dove ci sono gli indirizzi per chi voglia collaborare o fare donazioni.

AMP "donationware! vuol dire : Se ti piace , puoi e vuoi ,quello che vuoi .Puoi lasciare qualcosa, altrimenti mi fa piacere anche un grazie ,mi fa piacere anche sentirmi dire :”Ma sai che fai belle canzoni”.Questo per me sarebbe già di grandissimo aiuto,perché in questi casi si ha bisogno di tutto ,anche di un grazie o di impegno. Sono cose che ti consentono di andare avanti in quella che é una battaglia veramente enorme, un qualcosa di troppo grande .

Il nome del sito è un po' lungo, spero che si capisca :

<http://www.budoniambiente.org/aky%2Dmp3/donazioni.htm#donazioni>

TF Si, è un po' lungo ,però lo scriveró nella rivista del blog come ho fatto nella bacheca de myspace e lo manderó ai giornali e siti web. Sarebbe bello creare una rete, una specie di catena solidale ,cosi faremmo anche conoscere le tue canzoni che sono molto belle.

AMP Grazie ,sono delle cose artigianali ,ho preferito mettere quello che avevo:sono cose registrate nell' 88 ,registrate a casa ,ma mie ,pensavo di tenerle solo per me ,invece, alla fine ,mi è sembrato giusto quello che sto facendo.

TF Io ti ringrazio moltissimo ,il tempo é volato e siamo quasi alla fine della trasmissione..

AMP Addirittura !ti ho rubato tutto il tempo: scusa.

TF No. Grazie a te per la disponibilità . Tutto quello che nel nostro piccolo possiamo fare per Enea lo faremo di tutto cuore. Un abbraccio, un bacio al bambino, un abbraccio a tua moglie che é il tuo sostegno in questa grande lotta . Saluti a tutta la tua bella famiglia che ho visto e che ha una grande forza e ti aiuta tanto .

AMP:Grazie moltissime a te Teresa! Ciao e buona giornata.

=====

TERRA MIA (05 MAGGIO 1991)

=====

Testi, musica e arrangiamenti:

Achille Mauro Porcheddu

**Sono foglie questi giorni miei. Quando soffia il vento volan via.
Volano lontano dove il vento è un re indiscusso e religioso: Terra Mia.**

**Dove sorge il sole sorgo anch'io. Solo un cuore tenero: ho per te...
mare di ricordi bianchi, mare di illusioni, mare chiaro: come me.**

In su coro, custu coro meu....

**e nel cuore in questo cuore mio, vive, fiera, un'sola bambina....
come un aquila ti vedo: Terra Mia.**

**Sulle strade della mia città, adottiva madre dei miei NO:
scorre insieme all'acqua di una fonte di purezza....il tuo ricordo:
Terra Mia.**

**Nella notte un'ombra sicura vola verso i miei sogni...che riempio di Te.
Nella notte vola lontana questa musica dolce che ora scrivo per te:
terra consumata dal vento, consumata dai miei perchè.
Vento che accarezza e che uccide, Vento che ti lascia andar via.**

**Nella notte... mille profili: dolci e forti i tuoi segni...sono i ricordi miei.
Forti come è forte la storia che ti vuole guerriera e orgogliosa di te:
Terra consumata dal mare, che accarezza spiagge e poesie.
Terra modellata dal mare, mare che ti lascia andar via.**

**Si, sono lontano, sono qui, dove non c'è un mare o un cielo blu.
Dove non c'è spazio per rincorrere sui prati gli aquiloni....
non ce n'è !**

**Dove non c'è un Dio con i blue jeans, che ascoltava tenere poesie,
ma c'è un Dio che veste in doppio-petto....e per te non ha mai tempo.....
non ne ha.**

Figli tuoi.... ma quanti figli tuoi ?

Vivono col cuore verso te ?

Sotto gli occhi della Madonnina, che lo sa e ci vuole bene: come te.

Terra mia, mia dolce terra mia...

**verso il cielo nubi scrivono: dolcemente, un nome.....è la tua forma,
disegnata e ricamata : TERRA MIA.**

BAND INSIDE

Chitarra elettrica
Tastiere
Michele

Rosy

Alberto

Rosy
Voce

Achille

Pepys
Jolly

Zio Forc
Guida

Chitarra acustica

For Enea

Donationware
You can use and distribute them freely,
but if you'll really find them useful,
then a donation would be much appreciated
For Enea
Thanks in advance, **Achille**

Non ho mai venduto le mie canzoni e forse non lo farò mai.
Sino ad oggi ho regalato le mie raccolte soltanto a pochissimi amici.
Per la prima volta, dopo anni di indecisioni e tentennamenti,
ho deciso di mettere:
on-line e gratuitamente
diverse mie composizioni;
e ogni giorno saranno sempre di più.
Lo faccio per una giusta causa e sono certo che sia la scelta giusta.

I file MP3 di questo sito sono di mia proprietà;
io sono l'autore e proprietario di tutti i diritti,
i files MP3 di questo sito sono di libero utilizzo e possono essere diffusi e duplicati liberamente, io autore:
Achille Mauro Porcheddu, e titolare del dominio ospite di queste pagine: lo consento !
SONO BEN GRADITE LIBERE OFFERTE

Ringrazio tutti i donatori,
che con il loro contributo libero mi permettono di continuare
una grande battaglia contro una malattia rara
che ha colpito un bambino di 4 anni: Enea, mio figlio.

La mia battaglia

non è facile.

Pensavo di farcela da solo....

ma questo, ora, stà rubando tutto il tempo al mio lavoro.

La mia battaglia è svolta attraverso diversi siti web

gestiti interamente da me, con l'aiuto indispensabile di Michele mio fratello:

Powered by

www.ligneousconjunctivitis.org (Home page)

Link: © www.ligneousconjunctivitis.org

Link: [Enea's Case \(Accesso libero\)](#)

Link: [Enea's Case \(Area protetta\)](#)

Link: [Data Base, casi e documenti correlati](#)

se ritieni giusto dare una offerta, ecco gli indirizzi:

if you hold correct to give an offer, then it looks you address him following:

ENEA ERNIE EASY PORCHEDDU

Via Biella 12

07026 OLBIA (OT)

Tel. 0789 64739

Cell. 347 7865073

Cell. 349 8312952

E-mail: achille@budoniambiente.org

Grazie, vostro Aky.

Il nostro più importante grazie è rivolto a DIO.

GRAZIE A DIO !

Preghiamo Dio ogni giorno,

affinchè possa ricompensarVi per queste Vostre Gocce d'amore.

**** ** * ** * ** * ** * ** ***

La Commissione Europea, a seguito dell'opinione positiva da parte dell'Agenzia Europea per la Valutazione dei Farmaci (EMEA: decision: C(2007)3840 del 3/08/2007), ha concesso la designazione di

farmaco orfano al Plasminogeno Umano in forma di collirio utilizzato per il trattamento della Congiuntivite Ligneata realizzato da Kedrion.

La Congiuntivite Ligneata è una rara congiuntivite cronica che può portare alla cecità e caratterizzata dal fatto che una grossa lesione membranosa sostituisce la normale mucosa palpebrale. Questa patologia, per la quale attualmente non è disponibile alcun trattamento efficace, ha un'incidenza media stimata in 1,6/1.000.000 di persone nel mondo, cioè largamente inferiore a quella considerata necessaria per la designazione di farmaco orfano (questi i parametri: incidenza di meno di 5/10.000 persone in Europa, nessun trattamento autorizzato nella UE ed evidenza dell'efficacia del prodotto proposto). Attualmente l'Azienda sta lavorando alla realizzazione di un protocollo clinico per il Plasminogeno che verrà proposto entro la fine dell'anno all'EMA. L'Agenzia, oltre a seguire gli studi per garantire la sicurezza e l'efficacia del prodotto, valuterà la domanda di autorizzazione alla commercializzazione in tutti i Paesi dell'Unione Europea, come è d'obbligo nel caso di un farmaco orfano.