

È nata l'A.I.PRO.SA.B.

L'A.I.PRO.SA.B., Associazione Italiana Progeria Sammy Basso, è nata nell'ottobre 2005 per un chiaro desiderio di nostro figlio Sammy.

Lui spesso chiedeva:

- *Perché non si sente mai parlare della mia malattia?*

Non era difficile rispondere a questa domanda:

- *È una malattia molto rara e poco conosciuta.* Questa verità triste, ma reale, ci ha fatto riflettere e pensare che forse le cose potevano un po' cambiare: era giusto ed importante far conoscere a tutti la Progeria, una malattia rarissima della quale si deve parlare. La Progeria o Sindrome di Hutchinson-Gilford, conosciuta anche come sindrome da invecchiamento precoce, è una malattia genetica rarissima che colpisce un bambino ogni otto milioni.

In tutto il mondo ci sono circa 45 bambini affetti da questa sindrome.

I bambini con Progeria nascono all'apparenza sani, ma entro i primi mesi mostrano i primi segni della malattia incluso un brusco rallentamento della crescita, perdita del grasso corporeo, perdita dei capelli, pelle invecchiata. In pochi anni essi presentano i tipici disturbi delle persone anziane: anchilosi, lussazione all'anca, arteriosclerosi, problemi al cuore e infarto, motivo principale per il quale questi bambini ci lasciano in età prematura. Questi bambini sono intelligenti e attivi: vanno a scuola, giocano, corrono, stringono amicizie e amano stare insieme alle persone, sono allegri e pieni di entusiasmo, sorridenti, simpatici e scherzosi.

Sammy parla di sé così:

- *Ho la Progeria, una malattia che pochi conoscono: non capita tutti i giorni di vedere un bambino senza capelli, piccolo e magro, ma*

questo non mi impedisce di giocare, stare con gli amici e fare amicizie nuove. Da grande vorrei fare il veterinario: adoro gli animali e mi piace molto la natura. Quando sono insieme agli altri mi sento bene e al sicuro, anche se ho la Progeria non mi sento diverso.

L'A.I.Pro.Sa.B. è stata fondata da noi, genitori di Sammy e alcuni cari amici che collaborano per raggiungere gli obiettivi che ci stanno più a cuore: far conoscere questa rarissima malattia, raccogliere fondi da destinare alla ricerca, indirizzare le persone che necessitano di avere informazioni e organizzare incontri tra le famiglie con bambini affetti da Progeria.

Ad un anno circa dalla fondazione l'A.I.PRO.SA.B., presentata nel Comune di Tezze sul Brenta il 30 marzo 2006, ha raggiunto i 350 soci e ha svolto numerose attività, come un incontro informativo con due scuole superiori: "Istituto Scotton" di Bassano e "Istituti Filippin" di Paderno del Grappa, con le classi 1ª e 2ª medie dell'Istituto Comprensivo di Tezze, partecipato alla Fiera del Terzo Settore CIVITAS il 5-7 maggio a Padova Fiere e alla Festa delle Associazioni il 28 maggio a Stroppari di Tezze sul Brenta. Venerdì 6 ottobre il 1º Simposio italiano sulla Progeria presso l'Auditorio dell'Ist. Vescoville "A. Graziani" di Bassano del Gr., relatore il dott. Lino Tassarollo, Direttore e Ricercatore del National Cancer Institute di Fredrick (Maryland U.S.A.), autore della recente scoperta sulla causa della morte cerebrale dei neuroni in pazienti Down e Alzheimer. Il dott. Tassarollo, in questo incontro, illustra le cause e i sintomi della Progeria, i traguardi finora raggiunti dal Centro americano "Progeria Research Foundation" che si occupa di ricerca sulla Progeria. Noi, infatti, collaboriamo con questo centro americano e abbiamo aderito ai loro programmi di ricerca, nel febbraio di quest'anno ci siamo recati a Bethesda, nel Maryland, per sottoporre Sammy ad uno screening fisico completo per raccogliere dati sul decorso di questa malattia, dati indispensabili e necessari perché la ricerca possa andare avanti. Infatti nel 2002, in questo centro americano, con la collaborazione del dott. F. Collins, se-



Ruota antico mulino di Granella (Foto: Archivio Comunale)

quenziatore del Genoma Umano, è stato scoperto il gene che causa la Progeria. Ora la ricerca sta lavorando per una diagnosi precoce e per sperimentare una cura che possa rallentare il decorso della malattia. Purtroppo sono necessari molti fondi per continuare la ricerca.

Pochi sono i bambini affetti da questa sindrome in tutto il mondo, per questo è incredibilmente difficile muovere grandi capitali. Ma noi, genitori di Sammy, come tutti i genitori dei bambini malati di Progeria, non possiamo aspettare, dobbiamo fare tutto ciò che è possibile per dare una speranza a questi bambini e, poiché tempo loro non ne hanno molto, dobbiamo fare in fretta. Tutto ciò che noi ricaviamo, infatti, lo inviamo a questo centro americano perché la ricerca possa continuare e possibilmente in fretta.

Contributi:

Chiunque volesse diventare socio o fare delle donazioni per aiutare Sammy e tutti i bambini come lui affetti da Progeria può farlo attraverso bonifico bancario presso:

Banca Antonveneta

C/C: 12014/B

ABI: 05040

CAB: 62521

CIN: Z

CAUSALE: donazione o tesseramento (in quest'ultimo caso con compilazione modulo inserito nel pieghevole).

Per altre informazioni:

A.I.Pro.Sa.B.

Tel./Fax 0424 561257

e-mail: progeria.italy@tin.it