

SERVE UNA CURA SUBITO: ASPETTARE NON SI PUO'

I genitori di un bambino appena undicenne affetto dalla temibile sindrome dell'invecchiamento precoce chiedono aiuto per curare il figlio

Le terapie per il piccolo possono essere svolte solo negli Stati Uniti, dove esiste l'unico centro in cui si studia la grave malattia genetica

Da sinistra, Amerigo Basso, 41 anni, operaio, sua moglie Laura, casalinga, il figlio dei due, Sammy Basso, 11, Franco Cecchin, 44, Dino Rimacci, 60, presidente del Comitato festeggiamenti Campanari che ha aiutato la famiglia del piccolo Sammy in occasione della festa per la Befana del 2006.



A lato, l'articolo pubblicato dal nostro giornale sul numero 1792



Una dolcissima immagine del piccolo Sammy Basso, appena undicenne, con la madre Laura Basso, 38 anni. I bambini colpiti da questa tanto rara quanto grave malattia genetica nascono apparentemente sani, ma a partire dal sesto mese di vita iniziano a invecchiare a una velocità anormale, che li porta nel giro di pochi anni ad avere problemi di salute tipici della terza età e oltre.

La progeria, questo il nome scientifico della patologia, colpisce un soggetto su 8 milioni - A oggi è stato isolato il gene che la causa, ma la strada per la sperimentazione di un farmaco sugli esseri umani è ancora lunga

PER IL NOSTRO SAMUELE

IL TEMPO CORRETROPPO IN FRETTA

Tezze sul Brenta (Vicenza)
Sul numero 1792 di "Cronaca Verona" avevamo accennato alla toccante storia di Sammy Basso, un bambino di appena undici anni, affetto da una rarissima malattia genetica, chiamata progeria, sindrome che tutti conoscono semplicemente con il nome di invecchiamento precoce. Si tratta di una patologia estremamente rara, che colpisce appena un bambino ogni otto milioni; al mondo sono infatti solo una cinquantina i malati di progeria: entro pochi mesi dalla nascita, avviene un brusco rallentamento della crescita, seguito dalla perdita del grasso corporeo, dalla caduta dei capelli e da un rapido invecchiamento della pelle. Nel giro di pochi anni poi, le condizioni dei bambini colpiti da questa temibile sindrome peggiorano, e iniziano a pre-

Il sito internet dell'associazione "The Sunshine Foundation" è raggiungibile all'indirizzo www.progeria.org.

L'associazione A.I.Pro.Sa.B., sorta circa un anno fa, cerca di aiutare, anche economicamente, la famiglia di Sammy Basso, considerate le astronomiche spese da affrontare per le trasferte Oltreoceano

sentare patologie tipiche di persone molto più anziane, come anchilosi, lussazione dell'anca, arteriosclerosi, problemi al cuore e infarto.

Duro colpo

Amerigo Basso, 41 anni, padre del piccolo Sammy, racconta: «Ci siamo resi conto che nostro figlio aveva qualcosa che non andava dopo sei mesi, in apparenza era nato sanissimo», spiega, «poi, ha iniziato a non crescere più, e sono iniziate le ricerche dei medici, ma inizialmente senza risultati soddisfacenti, brancolavano nel buio». Le risposte, per Amerigo e

per la moglie e mamma di Samuele, Laura Basso, 38 anni, non avrebbero tardato ad arrivare: «Quando Sammy aveva circa due anni, siamo andati presso un dottore genetista e abbiamo scoperto che nostro figlio era affetto da progeria: un caso ogni otto milioni di bambini».

Un colpo molto duro: «Potete immaginare cosa provammo, non esistevano cure mediche di alcun genere, né istituti di ricerca che si occupassero della malattia». Nonostante la situazione non fosse effettivamente delle più facili, la coppia non si è certo persa d'animo: «Io e Laura, assieme

ad alcuni amici e parenti, abbiamo pensato di creare un'associazione per parlare a tutti dell'esistenza di questa malattia, oltre che per sollecitare la ricerca scientifica». L'associazione, chiamata A.I.Pro.Sa.B (Associazione Italiana Progeria Sammy Basso) è nata circa un anno fa, grazie anche alla gara di solidarietà che si è scatenata per il caso del piccolo Samuele: «Credevamo di essere gli unici in Italia», spiega Amerigo Basso, «ma poi abbiamo saputo che esistono altri due casi: un bambino a Napoli e un altro, a Milano, e ora siamo in contatto con loro, ed entrambe le famiglie fanno parte dell'associazione», e aggiunge, tramite Internet, abbiamo anche conosciuto l'associazione americana che lavora per reperire fondi e finanziare la ricerca, e siamo già andati sei volte, con Sammy, negli USA».

Una porta che si apre verso la speranza, ma anche un grosso impegno economico, cui la coppia deve far fron-

te: «Ogni volta, per fare accertamenti siamo restati dieci giorni negli Stati Uniti, e anche se veniamo aiutati da questa associazione, non è facile lo stesso per i nostri bilanci... siamo perentori che i ricercatori in soli settant'anni di studi siano riusciti a trovare il gene che causa questa malattia, e ora un farmaco sia in fase di test».

Corpo di un ottantenne

I costi della ricerca per scongiurare la progeria sono astronomici; per iniziare a sperimentare un farmaco su un bambino si stima che la spesa sarà intorno ai due milioni di dollari, pari a quasi altrettanti milioni di euro: «Ormai è una corsa contro il tempo», spiega sempre Amerigo Basso, padre dello sfortunato Samuele, «e la A.I.Pro.Sa.B ha bisogno di aiuto: abbiamo anche un sito internet, www.progeriaitalia.org, dove abbiamo raccolto moltissime manifestazioni di solidarietà».

Definire una corsa contro il tempo la lotta contro la progeria è, purtroppo fin troppo calzante: difficilmente in fatti, a meno che non si trovi rapidamente una cura, i bambini affetti di questo orribile male superano il quindicesimo anno d'età, visto che nel breve spazio di tre lustri il loro corpo è ridotto nelle condizioni di quello di un ottantenne: è una questione di tempo e non è il caso di fare aspettare ulteriormente Sammy Basso.

Tommaso Vitali Rosat