



Mi chiamo Sammy e sto lottando contro il “TEMPO”

Ciao sono Sammy, ho la Progeria, una malattia rarissima 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 ed i parenti, fare amicizia... divertirmi! Il mio grande sogno è diventare un veterinario, infatti adoro gli animali e mi

piace moltissimo la natura. Quando sono assieme agli altri mi sento bene perché mi sento al sicuro e anche se ho la Progeria non mi sento diverso. Ringrazio tutti voi che credete in questa associazione perché solo con il vostro aiuto potrà crescere e far parlare di questa malattia. Non c'è miglior messaggio di quello scritto direttamente da Sammy, 10 anni, uno dei 45 bambini al mondo, 3 in Italia, affetto da una ma-

lattia genetica rarissima (in media un caso ogni 8 milioni di nascite) i cui effetti sono quelli dell'invecchiamento precoce del fisico e non invece della mente che sviluppa capacità intellettive sopra la media. La storia di Sammy è un esempio di grande umanità e soprattutto una testimonianza di forza ed amore che sono in primis quelli del papà Amerigo Basso e della mamma Laura Lucchin, con-

divisi da altre persone che adesso sono, anche grazie all'Associazione, più di duecento.

Una storia che mette drammaticamente di fronte le ragioni dell'economia a quelle del diritto alla salute. E' il problema che coinvolge le persone con malattie rare per le quali, non essendoci una convenienza economica al finanziamento delle ricerche, non sono assicurate le cure adeguate ma solo palliativi. La sensibilizzazione affinché questo non avvenga è uno degli scopi che si propone l'Associazione. "Sammy ha avuto i primi sintomi dopo pochi mesi di vita, è nato il 1 dicembre del 1995 - raccontano Amerigo e Laura - la diagnosi precisa è arrivata quando Sammy aveva due anni, l'ha fatta un genetista dell'ospedale di Padova. Grandi difficoltà perché prima del suo caso la malattia era sostanzialmente sconosciuta". Nessuna cura specifica, nessuna struttura ed allora papà e mamma con computer, internet e consultando vari testi medici, cominciano una ricerca su vasta scala. Sono sostanzialmente soli. "Pochissime le informazioni reperite in quegli anni - continuano - Poi abbiamo avuto la fortuna di conoscere un amico di Tezze

sul Brenta (Vicenza) ricercatore genetica negli Usa che ci ha messo in contatto con la Sunshine Foundation che organizza un incontro annuale con tutte le famiglie ed i bambini affetti da questa malattia. Nel 2000 il primo viaggio al quale ne sono seguiti altri quattro. Un importante momento di condivisione, di auto-sostegno e di scambio di informazioni. Nello stesso anno è nata la Progeria Research Foundation grazie alla quale nel 2003 si è scoperto il gene che provoca la malattia, c'è un programma di raccolta dei dati clinici, una banca per la raccolta delle cellule per gli studi specifici ed è in corso la sperimentazione in vitro di un farmaco che dovrebbe rallentare il decorso della progeria".

L'Associazione è nata nell'ottobre del 2005 per volontà di Sammy che vedeva gli spot di molte altre malattie. L'Associazione punta a far conoscere la progeria, raccogliere fondi per promuovere la ricerca e creare una rete per fare in modo di aiutare eventuali altre famiglie che dovessero avere un caso analogo. Sammy conduce una vita normalissima: va a scuola, in piscina e fa molte altre attività". "Mi piacciono gli animali, guardare film e tutti i

La Progeria, malattia genetica rarissima, che pochi conoscono. Quarantacinque casi al mondo, tre in Italia.

cartoni - racconta Sammy - Tra le materie preferite arte, religione, matematica ma soprattutto la ricreazione". "Sammy è molto sensibile ai problemi di altri bambini ed ha scelto - spiegano i genitori - di partecipare ad un programma di ricerca scientifica". La speranza è che si riesca quanto prima a trovare la cura per la progeria. Mai come in questo caso la lotta è veramente contro il tempo.

M. C.



Associazione Italiana Progeria Sammy Basso via 4 Novembre, 28 Campagnari di Tezze sul Brenta (Vicenza)

Informazioni: tel. 0424.561257, www.progeriaitalia.org, progeria.italy@tin.it.

Per donazioni: Banca Antonveneta C/c bancario I2014/b, Abi 05040, Cab 62521 Cin Z