

Vittoria, un anno, malata di Sma Il ministero «apre» su una nuova cura

L'appello

La bimba condannata a morte dall'atrofia muscolare spinale
I genitori: aiutateci a salvarla

Ferdinando Bocchetti

MARANO. Vittoria è una bellissima bambina di un anno e mezzo affetta da una malattia rara: la Sma 1, acronimo inglese che indica l'atrofia muscolare spinale. Una condanna a morte, in pratica. Eppure i genitori della piccola, Sonia e Gerardo, non vogliono arrendersi: stanno cercando in ogni modo di ottenere un farmaco sperimentale, l'Isis-smrx, molecola brevettata da due aziende farmaceutiche americane che ha dato risultati incoraggianti nelle prime fasi di ricerca. Il farmaco non è in commercio, ma può essere somministrato ai malati gravi, quelli senza altre alternative e nell'ambito delle cure compassionevoli, previa autorizzazione del ministero della Salute.

Avere accesso a quella sperimentazione non è semplice. Il via libera, almeno in Italia, può essere rilasciato per i bambini dai zero ai sette mesi o dopo i 24 mesi. «Questione di protocolli - spiegano i genitori di Vittoria - Eppure si



tratta di un farmaco che ha dato ottimi risultati anche sui bambini di età superiore ai sette mesi: ci sono diverse testimonianze, video che attestano l'efficacia della sua azione». Il calvario per Sonia e Gerardo inizia quando la piccola aveva cinque mesi: «La pediatra - racconta Sonia, 35 anni, impiegata in uno studio dentistico ma da tempo in congedo parentale - si accorse che qualcosa non andava. Vittoria aveva dei problemi agli arti inferiori, così ci consigliò una visita neurologica. Al Santobono avemmo la diagnosi di Sma, e tra l'altro quella di tipo 1, la più terribile, che porta alla paralisi degli arti e dei muscoli del torace, con l'impossi-

I timori

«Bisogna fare presto ogni attimo è prezioso»
Ma il farmaco Isis-smrx è in fase sperimentale

La speranza

Ora Roma fa sapere di aver avviato i canali per verificare l'utilizzo in un'età così tenera

bilità di respirare, deglutire e alimentarsi».

Un calvario fatto di tante tappe. Dopo i primi controlli al Santobono, la piccola è stata visitata o ricoverata in diversi ospedali italiani. Gli ultimi mesi sono stati i più atroci: «Nostra figlia è stata ricoverata prima a Roma e poi a Milano - aggiunge Gerardo, 44 anni - ha avuto una polmonite, due arresti cardiaci, è stata intubata per un mese. Al Bambin Gesù di Roma volevano sottoporla ad una tracheotomia, ma noi ci siamo opposti poiché avremmo perso ogni opportunità di ottenere le cure sperimentali. Ci siamo trasferiti al Buzzi di Milano, dove Vittoria è stata assistita nel migliore dei modi e senza ricorrere alla tracheotomia. Ora la piccola è tornata ad alimentarsi come prima, ma la situazione potrebbe precipitare in qualsiasi momento e qui, a Napoli, l'unica prospettiva sarebbe la tracheotomia. È per questo che abbiamo lanciato l'appello. Ci diano la possibilità di usufruire del farmaco salva-vita».

L'appello sembra aver già smosso qualcosa. Il ministero della Salute, venuto a conoscenza del caso della piccola Vittoria, ha infatti «attivato tutti i canali a disposizione per capire se sia possibile far somministrare alla bambina il farmaco richiesto». Di contatti diretti con i genitori, per ora, non ve ne sono stati. Intanto Sonia e Gerardo, che ricevono dall'Asl tutti gli ausili necessari (aspiratore, pallone rianimatore, ventilatore meccanico e macchina per stimolare la tosse), si dichiarano pronti a tutto: anche a trasferirsi in America.

fe.bo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

