

LA CITTÀ

Sei anni e una malattia rara, chiede di essere curato a casa

Respinto il ricorso dei genitori che però insistono: «Trasporto e degenza sono rischiosi»

Sanità

Francesca Sandrini
f.sandrini@gioaledibrescia.it

■ Ha sei anni, l'età in cui dovrebbe cominciare ad andare a scuola. Ma lui a scuola non andrà: è completamente paralizzato, ha subito una tracheostomia e vive attaccato a un respiratore 24 ore su 24. Giorno e notte sopporta anche uno stimolatore diaframmatico, e per alimentarsi ha bisogno di una Peg.

È un bambino di Brescia al quale, quattro mesi dopo la nascita, è stata diagnosticata la glicogenosi di tipo II, più conosciuta come malattia di Pompe. Una malattia rara e gravissima che provoca la progressiva paralisi dei muscoli (volontari e involontari) a causa della mancanza di un enzima che dovrebbe evitare l'accumulo di glicogeno nelle cellule muscolari.

Ma questa non è la piccola immensa storia di un bambino sfortunato e amatissimo. È la storia di una battaglia legale intrapresa dai suoi genitori per provare a proteggerlo ancor più di quel che abbiano fatto finora. E, nelle parole del padre, «un nuovo grido d'aiuto, perché non ho smesso di credere nella giustizia».

Il giorno del Myozyme. Al centro di questa «battaglia» c'è la terapia somministrata al piccolo malato, o meglio le modalità di somministrazione della terapia. Ogni settimana, di solito il venerdì, due volontari della Croce Bianca arrivano nella sua casa per portarlo dal mondo della sua cameretta (che poco assomiglia a quelle degli altri bambini, tra bombola d'ossigeno e «macchina della tosse» e molto altro per eventuali emergenze) in ospedale, con la mamma accanto a lui in ambulanza e il papà in automobile. È il giorno dell'infusione endovenosa del Myozyme, il farmaco che gli consente di sopravvivere. La giornata sarà lunga, almeno dalle 8 alle 18. Ma prima c'è il trasporto: caricato su un telo con respiratore e aspiratore, umidificatore e saturimetro, il bambino viene condotto a piedi

Il bambino è paralizzato, ha subito una tracheostomia e vive attaccato a un respiratore 24 ore su 24

dal terzo piano alla strada perché l'ascensore è troppo stretto. Un'operazione non priva di rischi, seppur svolta con estrema attenzione. Il resto dei dispositivi e tutto quel che può servire in tante ore, dagli indumenti al tablet per vedere i cartoni animati, è in macchina.

Poi il bambino giunge in ospedale, nel reparto di Pediatria, un ambiente dove ovviamente è esposto a rischi infettivi (anche perché riceve regolarmente immunosoppressori) e



Il trasporto. Il piccolo paziente sulle scale di casa mentre va in ospedale

IL FARMACO

La terapia.

L'unico farmaco esistente contro la malattia di Pompe è il Myozyme, somministrato con infusione endovenosa. Al momento in Italia è previsto che i pazienti siano trattati esclusivamente in ospedale.

Il trattamento a domicilio.

Nel mondo, però, esistono diversi casi di trattamento domiciliare: in Regno Unito, Olanda, Usa e Canada (dove il 30% dei pazienti viene trattato a domicilio, e il loro numero è in aumento). Per i bambini è prevista anche la somministrazione a scuola.

dove dovrebbe trovare una stanza a lui riservata mentre spesso, per motivi di spazio, deve condividerla con altri pazienti.

La sera, la famiglia torna a casa con un viaggio identico a quello del mattino ma con molta stanchezza in più, e magari con un principio di raffreddore che potrebbe diventare una polmonite.

La richiesta. Da qui l'iniziativa dei genitori che, nel febbraio del 2016, con il sostegno dell'Associazione italiana Glicogenosi, hanno chiesto alla Direzione dell'Ospedale civile di trasferire al domicilio il trattamento settimanale, anche alla luce di positive esperienze

in tal senso all'estero. In una riunione al Civile, è stata riconosciuta la ragionevolezza della richiesta, mentre il medico che ha in cura il bambino all'ospedale San Gerardo di Monza ha dichiarato che, sulla base della sua esperienza, non ci sono elementi ostativi a un progetto sperimentale con personale infermieristico istruito, anche se al momento il Myozyme non rientra nell'elenco dei farmaci per i quali è prevista la somministrazione domiciliare. Analogo parere è stato espresso con forza dal medico statunitense che periodicamente segue il bambino.

Dopo alcuni segnali incoraggianti (una relazione clinica, un documento di progetto dello stesso Ospedale civile) ma soprattutto dopo la certificazione da parte del medico curante a Monza delle condizioni d'intrasportabilità assoluta del bambino, i genitori hanno sollecitato la Direzione del Civile che ha risposto di essere in attesa di un riscontro da parte del Centro di coordinamento regionale delle Malattie rare. Il punto è che, secondo il foglio illustrativo del Myozyme, «il trattamento dev'essere somministrato sotto controllo di un medico esperto nella gestione dei pazienti affetti da malattia di Pompe». Ma la mamma e il papà del bambino chiedono di tener conto di una situazione davvero speciale. E allora, a un anno dalla prima richiesta, hanno deciso di ricorrere al Tribunale di Brescia. Il ricorso è stato depositato il 17 gennaio scorso, il 23 febbraio si è tenuta l'udienza, il 24 aprile è stata emessa la sentenza: ricorso respinto. In particolare, il giudice ha richiamato la necessità dell'autorizzazione regionale.

I genitori del bambino, però, non si arrendono, forti dei pareri dei medici che lo seguono e anche della commissione tecnico scientifica dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) che nel novembre 2016 aveva indicato nella struttura che ha in cura il bambino il soggetto cui tocca autorizzare la sperimentazione («non alla Regione, quindi», fa notare il padre). Così hanno proposto un reclamo. E ora contano i giorni di una nuova attesa. //

Anticipo pensionistico: giornata Acli per informare

Domani in città

■ Anticipo pensionistico di vecchiaia (Ape sociale), per alcune categorie di lavoratori, e anticipo a quota 41 anni di contributi per i lavoratori «precoci»; Ape volontaria, che sarà possibile non appena sarà pubblicato il decreto attuativo.

Per informare i cittadini sulle molteplici soluzioni pensionistiche previste dalla legge, il Patronato Acli apre domani, venerdì, la sede di via Corsica 165 dalle 9 alle 13 con linee dedicate e gestite da operatori formati per offrire la prima consulenza e accompagnare poi i cittadini nel momento in cui, emessi i decreti, con le disposizioni operative si potranno avviare le pratiche verso l'Inps. //

Tachigrafo alterato: multa e punti decurtati a un camionista

Polizia locale

■ Aveva alterato i dati del tachigrafo digitale che avrebbe dovuto registrare i tempi di guida e di riposo relativi al suo autotitolato: al guidatore è stata comminata una multa di 1.698 euro, e gli sono stati decurtati 10 punti dalla patente.

È l'esito dei controlli effettuati nei giorni scorsi dalla Polizia Locale di Brescia per garantire la sicurezza sulle strade. All'attenzione degli agenti un autotitolato sospetto: i controlli hanno svelato, occultato nel rivestimento della cabina, un dispositivo utilizzato per alterare le registrazioni del tachigrafo. Da qui le sanzioni per il guidatore. //



FLASH MOB

La potenza degli ottoni e il rombo dei motori

La potenza degli ottoni unita al rombo dei motori storici nel flash mob che si è tenuto ieri in piazza Vittoria, ponendo uno accanto all'altra il Festival pianistico internazionale e la 1000 Miglia. Protagonista un'orchestra di 130 ottoni che ha dato vita a un concerto lampo indossando una maglietta della 1000 Miglia. Anima musicale dell'organizzazione il Mascoullisse Quartet.

Metro, slitta ancora l'intesa tra Loggia e Regione

L'incontro

■ Seconda conferenza dei servizi, ieri, in Regione, per determinare l'importo del corrispettivo che palazzo Lombardia deve versare al Comune di Brescia per la gestione della metro in base all'ordinanza del Tar. «La Regione - ha spiegato al termine l'assessore Federico Manzoni su Facebook - ha richiesto, in modo assai capzioso e con finalità palesemente dilatorie, chiarimenti e integrazioni al documento del Comune di Brescia, depositato tre mesi fa e da allora mai riscontrato né formalmente né informalmente. Al Comune sono stati assegnati 7 giorni di tempo per riformulare la proposta». La conferenza è stata aggiornata al 31 maggio, ultimo giorno utile stabilito dal Tar. //

BRIGNOLI superstore CALZATURE & ACCESSORI

3 x 2

PRENDI 3 PAGHI 2

* Escluso articoli già in promozione

DAL 18 AL 22 MAGGIO

SHOP ONLINE WWW.BRIGNOLISUPERSTORE.COM

IL PUNTO VENDITA

GAVARDO (BS)
Centro Comm.le "La Porta del Garda" - Via Bruni Conter, 2
tel. 0365 240465

Dal Lunedì al Venerdì orario continuato 9,00-20,00
Sabato orario continuato 8,30-20,00
Domenica orario continuato 9,00-20,00