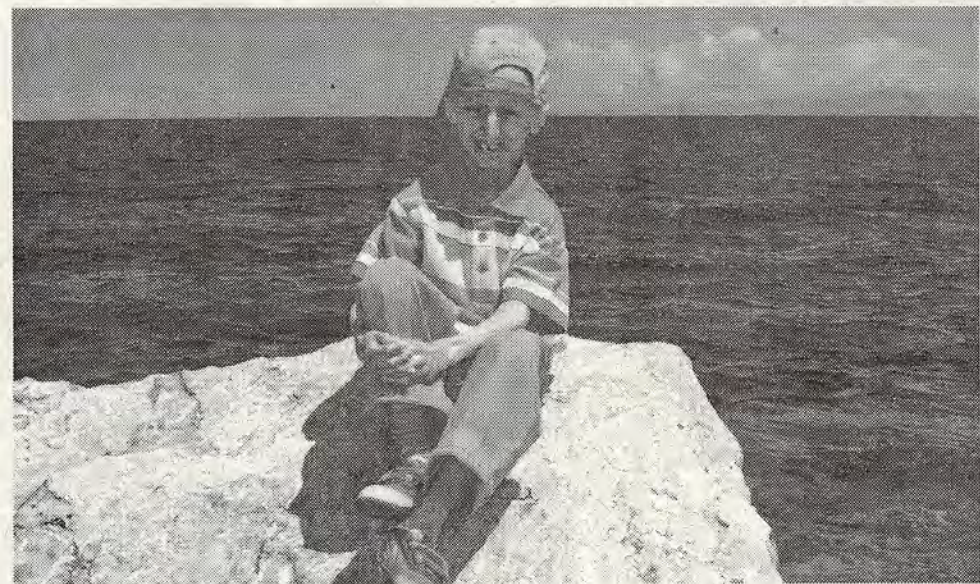


Più ricerca per Sammy

In Italia solo due casi. Scambi con gli Usa e la Germania



Tezze sul Brenta

In Italia ci sono due casi di progeria e uno è a Tezze. Il bambino colpito si chiama Sammy Basso, fa 10 anni il prossimo 1. dicembre ed abita con i genitori Amerigo e Laura a Campagnari in via 4 Novembre. La sua vita scolastica e sociale è tutta a Tezze dove frequenta la quinta elementare e passa la maggior parte del suo tempo libero.

Cos'è la "progeria"?

"E' una malattia genetica - ci spiega il papà - conosciuta anche come sindrome da senilità precoce. La si nota perchè il bambino si presenta senza capelli, con statura bassa. È rarissima, e colpisce un bambino ogni otto milioni. In Italia ci sono due casi, uno il nostro figlio e l'altro è una bambina, Teresa di 7 anni, che abita a Napoli. Nel mondo ci sono una quarantina di casi. La progeria è ancora un mondo sconosciuto, la letteratura in merito è scarsa e comunque dà pochissime indicazioni. Si sa che non è ereditaria, ma dipende dalla mutazione di un segmento di un gene, una proteina che manca al gene. Nostro figlio sta sperimentando una terapia a base di ormoni della crescita e

come medicina prende l'aspirinetta, un farmaco che aiuta il cuore".

Come mai è stata fondata l'associazione?

"E' stato un desiderio di Sammy - afferma la mamma -: si è reso conto della sua malattia e vuole che se ne parli anche in paese, che la gente sappia. Ora c'è un'unica organizzazione, la 'The progeria research foundation', che ha sede in America, che si sta impegnando nel mondo della ricerca per trovare la cura alla malattia. Per poter svolgere il suo lavoro, che prevede pure l'impegno di divulgare e far conoscere le caratteristiche e i sintomi di questa malattia alla popolazione e al personale medico, c'è bisogno di fondi ed ecco allora che noi ci impegniamo in questo programma. Annualmente noi ci incontriamo con altre famiglie dell'associazione 'Progeria family circle' che hanno lo stesso nostro problema; siamo già andati più volte negli Usa e in Germania, l'anno scorso ci siamo trovati in Turchia, dove c'è il maggior numero di bambini colpiti. Qui nel nostro territorio cercheremo di sensibilizzare politici, forze economiche ed associazioni sportive, gruppi di volontariato e quant'altri si la-

sceranno coinvolgere dal nostro progetto".

Sammy ascolta tutto con molto interesse, ogni tanto interviene con riflessioni intelligenti e profonde.

Ti piace andare a scuola?

"Sì, se non ci fossero i compiti per casa - risponde con immediatezza -. A scuola trovo i miei amici, mi diverto e gioco con loro. Se poi qualche volta non faccio i compiti, le maestre, tanto buone, comprendono e portano pazienza. Mi piace leggere molto e raccontare le barzellette".

E quali sono il tuo piatto e il tuo sport preferiti?

"Mi piacciono i fusilli al ragù che mia mamma sa fare da leccarsi i baffi. Mi piace andare in bici, correre con lo skate e nuotare. Ogni settimana vado in piscina a Vicenza, dove sto facendo un corso particolare".

Siete già aiutati dalle istituzioni, chiediamo ai genitori.

"Il comune ci viene incontro con le spese di viaggio - afferma la mamma Laura - mentre lo Stato ultimamente ci ha dato l'accompagnatoria. Chi volesse contattarci per conoscerci meglio o per entrare nell'associazione può telefonare allo 0424 561257".

Pio Brotto