

Anche se ho la progeria non mi sento diverso dagli altri. Mi piace stare in compagnia, giocare con gli amici e studiare. Mi dà fastidio soltanto lo sguardo degli adulti

”

(a. z.) «Perché non si sente mai parlare della mia malattia?». Sammy lo chiede spesso ai suoi genitori. E loro hanno risposto costituendo l'Associazione italiana progeria Sammy Basso, gruppo senza scopo di lucro che annovera fra le sue attività istituzionali la diffusione della conoscenza di questa rarissima malattia, la raccolta di fondi da destinare alla ricerca, l'aiuto a persone che necessitano di ricevere informazioni, l'organizzazione di incontri tra le famiglie con bambini affetti dalla sindrome.

La progeria è una malattia genetica che tocca un bambino ogni otto milioni. I primi segni si manifestano entro pochi mesi dalla nascita: brusco rallentamento della crescita, perdita del grasso corporeo (con ovvia ipersensibilità al freddo), caduta dei capelli, pelle invecchiata. In pochi anni si presentano i tipici disturbi delle persone anziane: anchilosio, lussazione dell'anca, arteriosclerosi, problemi al cuore e infarto.

La progeria colpisce sia i bambini che

le bambine, di tutte le razze, in modo uguale; e nonostante le differenze etniche, le loro somiglianze somatiche sono straordinarie. L'aiuto più efficace che si può offrire, a parte la sensibilizzazione sul tema, è rappresentato dalle donazioni che permetteranno di proseguire la ricerca, i cui studi nel campo cardiaco avranno ricadute positive anche per milioni di persone che soffrono di cuore nel mondo.

I riferimenti per effettuare i versamenti benefici sono: Associazione italiana progeria Sammy Basso, Banca Antonveneta, C/C 12014/B, Abi 05040, Cab 62321. La sede è a Campagnari di Tezze, in via 4 Novembre n. 28, per informazioni, il recapito telefonico è 0424 561257, quello di posta elettronica è progeria.italy@tin.it.

L'associazione è presieduta da Amerigo Basso, padre di Sammy; il vice presidente è Patrizia Basso, il tesoriere Moreno Basso, il segretario Mara Cecchin; consiglieri sono Eugenio Guzzi, Daniela Bonato, Laura Lucchin (madre di Sammy).

Sammy insieme ai genitori Amerigo e Laura



Sammy vuol fare il veterinario l'invecchiamento precoce non gli toglie la gioia di vivere

di Alessandro Zaltron

”

Non so se vorrei guarire. In fin dei conti, se Gesù mi ha fatto così, è giusto che io sia così, non potrei essere diversamente. Non capita tutti i giorni di vedere un bambino senza capelli, piccolo e magro, ma questo non mi impedisce di fare amicizia

”

Spiritoso, ironico, brillante. Racconta le barzellette come un comico consumato. A scuola va molto bene, anche se preferisce stare attento in classe che fare i compiti a casa. Non ha problemi relazionali, anzi attacca bottone e chiacchiera con chiunque. Pratica molti sport, adora leggere, e ancor più gli animali - da grande vuole fare il veterinario. Ha appena compiuto dieci anni, e a dirla così sembra un bambino come tutti. Però Sammy è un bambino speciale, perché ha la progeria, una malattia rarissima nota anche come "sindrome da invecchiamento precoce".

Sono solo due in Italia: lui, che abita a Tezze sul Brenta, e Teresa, che ha sette anni e vive a Napoli. «Non capita tutti i giorni - spiega il vispissimo Sammy Basso - di vedere un bambino senza capelli, piccolo e magro, ma questo non mi impedisce di giocare, stare con amici e parenti, fare amicizia... divertirmi! Quando sono assieme agli altri mi sento al sicuro, anche se ho la progeria non mi sento diverso». L'unica cosa che gli dà fastidio è lo sguardo insistente degli adulti - «I bambini no, è normale» -, a cui lui, da buon battutista, dice: «Cosa avete da guardare? Volete una foto?».

Sammy ha due genitori straordinari, Amerigo, di professione operaio, e Laura. Hanno saputo che il loro primo e unico figlio era affetto dalla sindrome di Hu-

tchinson-Gilford - questa la denominazione scientifica - quando Sammy aveva due anni. All'epoca questa malattia era ancora meno conosciuta di ora (in Italia non si sapeva nulla, qualche notizia arrivava da Internet), tanto che, per approfondire, sono stati invitati a rivolgersi alla Sunshine Foundation di Orlando, in Florida. E un'associazione che raccoglie tutte le famiglie che hanno bambini con la progeria: sono appena 45 nel mondo. La Fondazione organizza ogni anno, dal 2000, un raduno con l'obiettivo dello scambio di esperienze fra persone che, pur in diversi Paesi, vivono realtà analo-

ghe. Dopo alcuni anni, sempre negli Usa, si è costituito provvidenzialmente un altro ente, alimentato da risorse private: la Progeria Research Foundation con sede a Peabody, nel Massachusetts. Si tratta di una struttura di ricerca specializzata la quale, partendo da zero, nel 2003 ha scoperto il gene che provoca la progeria. Tale risultato ha fatto progredire la diagnostica, al punto che attualmente la malattia può essere riconosciuta subito alla nascita. Gli sforzi dei medici sono orientati adesso a mettere a punto un farmaco: ci vorrà molto tempo, ma se non altro la via è finalmente aperta.



«Non so se vorrei guarire - Sammy guarda sua mamma e scuote la testa - In fin dei conti, se Gesù mi ha fatto così, è giusto che io sia così, non potrei essere diversamente». E quando si commuove vedendo altri bambini malati, spiega «Io sono fortunato, sto bene». Proprio il suo altruismo lo ha spinto ad aderire a un programma di test sanitari sperimentali cui si sottoporrà negli Stati Uniti durante il mese di febbraio, per una settimana.

Sammy è molto attivo: oltre alla scuola - frequenta la quinta elementare a Tezze - si dedica al nuoto in una piscina riscaldata di Vicenza, partecipa alla fisioterapia (intensiva a Conegliano), si sottopone ai controlli periodici dell'ospedale pediatrico di Padova e a una terapia di sostegno: cure, al momento, non esistono. E viaggia molto, assieme ai genitori: America, Germania, Turchia. Con l'occasione di incontri tra famiglie che vivono la progeria, si scappa qualche vacanza extra. Ma Sammy è talmente giudizioso che riesce a conciliare gli impegni in modo da non penalizzare gli studi. Sammy ha anche avuto l'onore di incontrare il Papa, anzi due: Giovanni Paolo II nel 2003, Benedetto XVI lo scorso settembre.

Tra le tante attività, Sammy è riuscito anche a imporsi sul piano internazionale. La televisione tedesca Pro Sieben l'ha infatti adottato come mascotte, intervistandolo e seguendolo nei suoi spostamenti. Al che viene alla mente almeno uno spunto di riflessione: come cambi il concetto di "normalità" a seconda dello spirito con cui lo si affronta; Sammy è esattamente come tutti i suoi coetanei perché normale, per lui, vuol dire essere coerente con se stesso e non intercambiabile con chiunque altro. L'esatto opposto delle logiche di business che dal campo dei prodotti si sono estese a travolgere le peculiarità irripetibili delle persone: la ricerca sulla progeria non è interessante perché può incamerare i soldi di appena 45 malati. Anche se uno di questi 45 si chiama Sammy e non si fa pregare quando gli chiedi di raccontare l'ultima barzelletta.