

# La battaglia di Sammy per una vita normale

*Il ragazzino ha 17 anni ma è affetto da una rarissima patologia che lo fa "invecchiare" anzitempo. Un caso studiato dai genetisti*

Federica Cappellato

Giovanissimo, ma imprigionato in un corpo già anziano. «Perché non si sente mai parlare della mia malattia?» È la domanda che Sammy rivolgeva spesso, da piccolo, a mamma Laura e papà Amerigo. Da qui nasce il desiderio di parlare della progeria, una sindrome rarissima sulla quale, a Montegrotto Terme, è stato di recente organizzato un meeting europeo che ha attirato i migliori genetisti. La volontà: puntare prima sulla conoscenza, poi sulla ricerca. Sammy oggi ha 17 anni, frequenta il liceo scientifico, è dolcissimo, ama viaggiare, ha tanti amici che gli vogliono bene ma deve quotidianamente confrontarsi con un male subdolo, di cui si sa poco. Il ragazzo è venuto al mondo apparentemente sano ma nel giro di pochi mesi ha manifestato i disturbi tipici di un vecchio. Il demone si chiama progeria appunto (dal greco, "vecchio prima") e comporta perdita dei

PROTAGONISTA



**Sammy Basso vive a Tezze sul Brenta, il suo è uno dei 50 casi al mondo, studiato anche da scienziati negli Usa**

MALATTIA

**La progeria colpisce un individuo ogni 8 milioni**

capelli, pelle rugosa, rallentamento nella crescita, perdita di grasso corporeo, lussazione dell'anca, fino ai sintomi più gravi come arteriosclerosi, problemi al cuore, infarto. È una malattia di pochi, pochissimi: colpisce un bambino su 8 milioni, circa 50 in tutto il mondo. In Italia la stima è più precisa: i casi infatti sono solo cinque, e si chiamano Sammy, Teresa, Niccolò, Alessio e Serena. Ad accomunarli una sindrome tanto rara quanto rapida nel manifestarsi: chiamata scientificamente sindrome di Hutchinson-Gilford, causa l'invecchiamento precoce anche se non altera la mente.

Il gene è stato scoperto nel

2003; nel 2005 Sammy Basso e la sua famiglia, residenti a Tezze sul Brenta, con parenti e simpatizzanti fondavano la "Aiprosab onlus - Associazione italiana progeria Sammy Basso", l'unica in Europa a occuparsi della patologia. I bambini affetti sono meravigliosamente intelligenti e attivi durante la loro vita, spesso purtroppo troppo breve in quanto il loro orologio biologico è drammaticamente accelerato. Vanno a scuola, giocano, corrono, stringono amicizie e amano stare insieme alle persone. Affrontano qualsiasi impegno con allegria ed entusiasmo, offrono agli altri i loro sorrisi, la gioia di vivere e un'irrefrenabile simpatia, carat-

teristiche che li rendono unici e speciali, dalla grande dignità.

Il messaggio che sia la comunità medica sia le famiglie dei giovani malati vogliono lanciare è inequivocabile: curabile o no, non c'è motivo per restare con le mani in mano. Due sono i trial clinici attualmente in corso, uno a Boston, negli Stati Uniti, e uno a Marsiglia, in Francia. Ed è proprio a Boston che Sammy sta seguendo, a cadenza semestrale, una terapia sperimentale.

**CONVEGNO**  
**Luminari**  
**a Montegrotto**

SINDROME

Sammy cerca di condurre un'esistenza normale, frequenta il liceo scientifico e ha molti amici. Affronta qualsiasi impegno con allegria, ma la sua malattia è molto subdola e comporta rischi

