

# Summit di genetisti europei sulla malattia di Sammy

*A Montegrotto specialisti discutono della rara progeria (in Italia cinque casi)*

**Federica Cappellato**

MONTEGROTTO

Giovanissimo, ma imprigionato in un corpo già anziano. «Perché non si sente mai parlare della mia malattia?»: questa 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. La progeria (dal greco, "vecchio prima") comporta perdita dei 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 per 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 ma 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. 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.

© riproduzione riservata



**SAMMY BASSO  
E LA SUA  
FAMIGLIA  
HANNO DA ANNI  
ATTIVATO  
LA RICERCA  
SULLA PROGERIA**

Il giovane di Tezze, liceale a Bassano, segue a Boston una terapia sperimentale a cadenza semestrale