

SALUTE. SIGLATA L'INTESA

Distrofia, l'Infantile diventa centro di riferimento in Italia



Da sinistra: Filippo Buccella, Nicola Giorgione e Fabrizio Racca

Saranno seguiti i pazienti affetti dalla variante di Duchenne-Becker

MAURO FACCIOLIO
ALESSANDRIA

La distrofia muscolare di Duchenne e Becker è una rara e grave malattia trasmessa da madri portatrici sane ai figli maschi. Si manifesta quando il bambino ha 2-4 anni e porta al progressivo deterioramento dei muscoli. Non esiste ancora una cura, ma i malati, grazie ai progressi della medicina e della tecnologia, hanno visto allungarsi la loro aspettativa di vita da 15 a 30 anni. Servono però dei punti di riferimento per dare loro assistenza aiutarli in particolari momenti, soprattutto per quanto riguarda le gravi difficoltà respiratorie e in occasione di interventi chirurgici ai quali potrebbero essere sottoposti. E questo punto di riferimento, a livello nazionale, da ieri è l'ospedale infantile Cesare Arrigo di Alessandria.

sandria.

Il direttore generale dell'Aso, Nicola Giorgione, e il presidente della onlus Duchenne Parents Project (l'associazione dei familiari dei bambini e ragazzi malati), Filippo Buccella, hanno siglato un protocollo che prevede la

messa a disposizione di due letti di terapia subintensiva all'Arrigo e l'«addestramento» di familiari e pazienti per quanto riguarda l'utilizzo della «macchina della tosse», grazie alla quale i portatori di questa patologia possono condurre una vita qualitativamente migliore a casa, senza necessità di ricovero. Consente infatti di liberare dal muco i polmoni, altrimenti soffocherebbero. Inoltre, all'Infantile sarà attivato un numero telefonico che risponde 24 ore su 24 e a cui potranno rivolgersi sia i pazienti sia i medici di fiducia e i pediatri di tutta Italia.

«La nostra speranza - dice Buccella - è che l'Infantile diventi anche un "polo di formazione", un modello pilota per tutto il Paese, riguardo a questa forma di distrofia».

A farsi carico del «protocol-

lo» è la struttura di Anestesia e Rianimazione pediatrica diretta da Fabrizio Racca. Proprio il dottor Racca, primary dallo scorso giugno, seguiva pazienti con la distrofia di Duchenne e Becker quando lavorava alle Molinette, a Torino: «Sono ragazzi che grazie a questi trattamenti hanno una percezione molto positiva della qualità della vita, ce ne sono che studiano all'Università, altri lavorano e altri conducono attività sportiva: un mio paziente ha giocato nella nazionale di hockey per disabili. Chiedono di aiutarli a vivere nel miglior modo possibile».

