

LA STORIA

PIOMBINO DESE (Padova) — Quando si apre la porta di casa ed entra un pezzo di quel «mondo di fuori» in cui lui non può mettere piede, si spaventa un po'. Scruta con sospetto la faccia nuova che si affaccia nel suo, di mondo, ma basta un sorriso per convincerlo a spalancarlo e ad accompagnarci dentro per mano. La realtà di Alessandro, un bel bambino di 9 anni, è la casa di Piombino Dese dove abita con i genitori e il fratello Matteo e dalla quale non può mai uscire. Salvezza e prigione al tempo stesso. Alessandro è l'unico bimbo d'Europa costretto a passare la vita tra le mura domestiche, perché qualsiasi bacillo potrebbe essergli fatale. Colpa di una rara malattia metabolica ereditaria dal nome complicatissimo: deficit del piruvato carbossilasi, che attacca l'apparato respiratorio e rende minime le difese immunitarie. Quand'era più piccolo, un banale raffreddore l'ha mandato due volte in coma nel giro di sei mesi, provocando danni psico-fisici.

Oggi Alessandro non parla, non legge né scrive, ma si fa capire benissimo con i pitogrammi (simbolini che rappresentano i vari oggetti), i grandi occhi neri, i gesti, una vitalità che non ti aspetti. «Purtroppo però non ha amici, perché il contatto con i coetanei e relative malattie dell'età sono un rischio che non può permettersi — racconta Cristina, la mamma, che si è trasformata in logopedista, fisioterapista, infermiera —. Non va a scuola, è seguito da due assistenti, che insieme a me lo fanno disegnare, dipingere, giocare. Quand'era più piccolo dovevamo disinfettare tutti gli oggetti che toccava e metteva in bocca, ora basta prendere alcune precauzioni». A casa di Alessandro non ci sono tappeti né moquette, ma pavimento in legno, le tende sono sintetiche, perché il cotone attira polvere e, per lo stesso motivo, nella sua stanza ci sono solo letto, specchio, armadio e mensola. Niente peluches né pupazzi, il bimbo è pure allergico agli acari. Quando si alza, il suo letto rimane all'aria per ore e la cameretta viene pulita a fondo ogni mattina. Ma il sacrificio più grande è dover guardare gli altri bambini, gli animali, le cose, insomma la vita dalla finestra o in televisione. «Tenerlo occupato per tutto il giorno non è facile — ammette la madre — cerchiamo di alternare più attività. Lui adora i puzzle, le costruzioni, i film di Walt Disney, di cui ha ormai consumato i Vhs, i documentari sugli animali, sentirsi leggere le fiabe dei Tre Porcellini, della Carica dei 101 e degli Aristogatti. E poi ama la musica, tutta». Dalla classica allo Zecchino d'oro, passando per Franco Battiato, il suo preferito, che Cristina, voce del coro parrocchiale, gli canta spesso.

i sintomi

• COS'È
Alessandro, 9 anni, abita a Piombino Dese (Padova) ed è l'unico bambino vivente in Europa colpito dal deficit del piruvato carbossilasi, rara malattia metabolica ereditaria che implica una sovrapproduzione di acido lattico, attacca l'apparato respiratorio e abbassa drasticamente le difese immunitarie.

• COME SI CURA
Non c'è una terapia risolutiva, ma solo un trattamento con tre farmaci che tiene sotto controllo la patologia. Si usano una soluzione di glucosio, un antistaminico e sodio bicarbonato.

Ma non è facile: il cagnolino che tutti i bambini sognano lui ce l'ha, ma sta in giardino e non lo tocca. A Natale i presepi allestiti dalle varie parrocchie Ale li ha visti dai finestrini dell'auto, l'unico modo

LA DECISIONE

È grave, all'ispettore in carcere concessi gli arresti domiciliari

VENEZIA — Francesco Laganà uscirà di prigione. Il tribunale di sorveglianza di Padova ha infatti concesso gli arresti domiciliari, viste le difficili condizioni di salute, all'ex ispettore della squadra mobile di Venezia condannato a 5 anni e 10 mesi di carcere per corruzione, peculato e falso in relazione alle indagini sulla mafia del Brenta all'inizio degli anni Novanta. Laganà era stato trasferito il 7 gennaio nel carcere di Opera a Milano, ma da allora le sue condizioni sono fortemente peggiorate: da quando è entrato in carcere, l'ex poliziotto ha perso quasi venti chili di peso e gli stessi medici avevano confermato davanti ai giudici nei giorni scorsi che la malattia cardiovascolare di cui soffre Laganà avrebbe potuto portare a «severe crisi cardiache potenzialmente fatali» ed era pure aggravata da uno stato depressivo, anch'esso nocivo per il cuore.



L'UNICO IN EUROPA

Alessandro alla finestra, il suo contatto con il mondo insieme alla televisione. Nella foto piccola il bambino, l'unico in Europa colpito da deficit di piruvato carbossilasi, compone un puzzle, uno dei giochi preferiti che scandiscono la sua giornata, insieme alle costruzioni, ai disegni e ai film di Walt Disney (foto Gobbi)



Alessandro, il bambino che vive isolato dal mondo

Piombino Dese: 9 anni e una malattia rara

LA MAMMA
Deve stare chiuso in casa, non può vedere i coetanei né andare a scuola

LA FAMIGLIA
Evitiamo i luoghi affollati, se abbiamo il raffreddore usiamo la mascherina

per atterrare senza conseguenze sul pianeta terra. Quando arriva la bella stagione, se non fa né troppo caldo né troppo freddo e non c'è vento, la mamma lo porta in po' in giardino, a prendere aria. Ma non può avvicinare nessuno. «Anche mio marito, il primogenito Matteo, che ha 16 anni, e io abbiamo dovuto cambiare le nostre abitudini — spiega Cristina — ci teniamo lontani da centri commerciali, supermercati, bus, treni e luoghi affollati, dove circolano virus. Non usciamo mai insieme, ma uno alla volta, per non lasciare Ale da solo, e se non stiamo bene usiamo la mascherina. In casa entrano solo pochi parenti e qualche amico, per precauzione ma anche perché mio figlio non è abituato a vedere estranei. Ma ne vale la pena: il primogenito ci dà determinate soddisfazioni e lui ce ne regala altre. La sua vita è preziosa e ha arricchito anche la nostra, facendoci capire quali sono le cose veramente importanti. La sua sofferenza è un insegnamento per tutti». E infatti, sebbene segregato, Alessandro è famoso in paese: la sua storia la conoscono tutti e la famiglia si sente meno sola.

Ma il futuro del bambino che non può uscire di casa è un grosso punto interrogativo: per la sua malattia, come per la maggior parte delle malattie rare, non c'è cura. Solo una terapia per tenerla sotto controllo.

Michela Nicolussi Moro

LE ALTRE SINDROMI

Beatrice non dorme e Silvia non cresce I 20 mila casi veneti

VENEZIA — C'è Beatrice, 7 anni, che non dorme mai perché la sindrome di Hunter le impedisce di rilassarsi. C'è Silvia, che ha 14 anni, pesa 18 chili ed è alta meno di un metro, perché una forma di deficit mitocondriale non la fa crescere. E poi c'è Alessandro, il bambino che non esce di casa. Sono solo tre dei 20 mila piccoli veneti vittime di malattie rare, calcolate in oltre 5 mila. Di queste, circa 500 sono ereditarie. Non è facile affrontarle per le famiglie, che grandi aiuti non ne ricevono. «Alcuni farmaci ci vengono passati dalla Regione, che manda anche la ricetta a casa, ma altri dobbiamo pagarceli e costano cari — dice Cristina, la mamma di Alessandro —. E poi c'è il problema della diagnosi precoce: un neonato su 500 soffre di una malattia metabolica, ma solo in uno su quattro viene riconosciuto. Gli altri incorrono in danni gravi o anche nella morte. Eppure basta una goccia di sangue per rilevare la patologia. L'unica speranza di tutti i bambini colpiti da malattie rare, infine, è la ricerca, ma l'industria farmaceutica non ha interesse a investire, perché indirizzata a casi considerati limitati e quindi non remunerativi».

In Italia ci sono solo tre centri altamente specializzati nel trattamento di queste patologie: a Bari, Roma e nella Clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera di Padova, dove vengono seguiti i casi veneti citati. I poli citati assicurano un'assistenza multidisciplinare per 24 ore al giorno, mettendo a disposizione pediatri, neurologi, anestesisti, rianimatori, dietisti, fisioterapisti e assistenti sociali.

Patologie diagnostiche solo in un neonato su quattro. E alcuni farmaci sono a pagamento

La Regione ha invece creato una rete di strutture accreditate per assistere pazienti e famiglie, utile ad arrivare alla diagnosi precisa, ad assicurare i farmaci a carico del servizio sanitario nazionale e a trovare quelli non disponibili in Italia, a diffondere protocolli uniformi, a informatizzare le prescrizioni, evitando lunghe attese ai veneti coinvolti. Nel 2004, per agevolare lo scambio di conoscenze e creare un sistema di assistenza omogeneo, la giunta Galan ha firmato un accordo con Friuli, Province autonome di Bolzano e Trento.

Ma di strada da fare ce n'è ancora tanta. E in campo scende l'Associazione italiana studio malattie metaboliche ereditarie (Aismme), che nei prossimi giorni lancerà dal Veneto, e poi da tutta l'Italia del Nord, una campagna di sensibilizzazione per estendere lo screening metabolico allargato — cioè non più limitato alla fenilchetonuria, come prescrive la legge — a tutta Italia. E non solo agli arripista Toscana, Lazio e Liguria. Grazie ad un accordo con Pittarello e Mazzorato, un opuscolo informativo sarà distribuito nei punti vendita appartenenti a tali catene.

Le famiglie direttamente interessate alle malattie rare o chi voglia saperne di più e sostenere la ricerca, possono cliccare sul sito www.aismm.org oppure telefonare allo 049/9366129 (la sede veneta).

M.N.M.

Prezzi al COSTO

- SAMMONTANA** barattolino nocciolato/mascarpone/panna-fragola/panna cotta gr 500 (€ al kg 3,38) **€ 1,69** (£ 3.272)
- VALFRUTTA** ace/vitaminix/arancia rossa di Sicilia lt 1,5 (€ al lt 0,73) **€ 1,10** (£ 2.130)
- LAVAZZA** crema e gusto gr 250x2 (€ al kg 5,90) **€ 2,95** (£ 5.712)
- PALMOLIVE** doccia latte-miele/thermal massage/karité/latte-oliva ml 250 (€ al lt 3,96) **€ 0,99** (£ 1.917)
- AVA** lavatrice ricarica 18 misurini kg 1,487 (€ al kg 2,01) **€ 2,99** (£ 5.789)

CardCONVIENE

fino al 28 Marzo 2006 ...all'interno dei punti vendita troverai tanti altri prodotti AL COSTO

PROMOZIONI VALIDE NEI QUALI MARKET DI: GRADISCA D'ISONZO (GO) - TURRIACO (GO) - CONCHE DI CODEVIGO (PD) MURELLE DI VILLANOVA (PD) - BAGNAROLA DI SESTO AL REGHENA (PN) BADOERE (TV) - BREDA DI PIAVE (TV) - CASTELMINIO DI RESANA (TV) PADERNELLO (TV) - PEDEROBBA (TV) - PIAVON (TV) - S. CRISTINA DI QUINTO (TV) - SALGAREDA CENTRO (TV) - VARAGO DI MASERADA (TV) VILLA D'ASOLO (TV) - VITTORIO VENETO (TV) - ARTEGNA (UD) COSEANO (UD) - MOGGIO UDINESE (UD) - RESIUTTA (UD) - RONCHIS (UD) S. VITO DI FAGAGNA (UD) - VILLANOVA DELLO JUDRIO (UD) CAMPAGNALUPIA (VE) - CA' BALLARIN (VE) - CA' SAVIO (VE) ERACLEA (VE) - ERACLEA MARE (VE) - FOSSALTA DI PIAVE (VE) MARTELLAGO (VE) - PONTE CREPALDO (VE) - ROBEGANO (VE) - SAN GIORGIO DI LIVENZA (VE) - SPINEA (VE) - GRANELLA DI TEZZE (VI).



WWW.GRANLIT.VV14-06

IL BLITZ

Medicinali dopanti, Nas in cinque palestre

PADOVA — Ha fatto tappa anche nel Padovano e nel Veneziano l'inchiesta coordinata dalla Procura di Trieste, diretta a far luce sul commercio illecito di sostanze dopanti e di medicinali con marchi contraffatti. Nell'ambito di un'operazione estesa anche alle province di Udine e Treviso, oltre che in Lombardia ed in Trentino, i militari dei Nas hanno compiuto l'altro giorno cinque perquisizioni in appartamenti di Padova, Piove di Sacco, Anguillara, Pianga e Mira. In ognuno dei sopralluoghi effettuati sono stati sequestrati prodotti somministrati senza prescrizioni mediche e altre sostanze quasi tutte importate da paesi stranieri. I possessori del materiale sequestrato sono quasi tutti frequentatori di palestre. Uno di essi sarebbe anche il proprietario di un centro di attività fisica fra le province di Padova e Venezia.