

- » Corriere della Sera >
- Archivio>
- *A Genova il gol della vita del «faraone»>*

Archivio storico
CORRIERE DELLA SERA

CORRIERE DELLA SERA.it

LA SQUADRA L'INTERO OSPEDALE SI SCHIERA CON UN GIOVANE CONTRO UN MALE RARO

A Genova il gol della vita del «faraone»

A desso come la mettiamo con il Faraone? Francesco (il nome è di fantasia) esita. Le ultime giornate di campionato, con Fiorentina e Milan in lizza per il terzo posto, lo stanno mettendo in serio imbarazzo. Ha la Fiorentina nel cuore, Francesco, perché è la squadra del papà e del nonno. Nella testa invece il pensiero fisso va a Stefan El Shaarawi, il giovanissimo attaccante del Milan soprannominato, appunto, il Faraone. Mica facile scegliere per chi tifare. Fossero così tutti i problemi, il giovanotto diciassettenne toscano, studente di liceo artistico e "cresta" presa in prestito dal suo beniamino, forse ci metterebbe la firma. Fossero tutti i medici come quelli dell'ospedale Gaslini di Genova, che lo hanno in cura: sono andati ben oltre l'alleanza terapeutica tra dottore, paziente e familiari diventata uno dei paradigmi della medicina. Hanno "adottato" Francesco e la sua famiglia, li hanno sostenuti sia dal punto di vista psicologico che materiale. Li hanno salvati dal naufragio. «Avevo abbastanza paura di restare in ospedale per sempre e di non tornare più a casa? racconta Francesco penseroso? . La malattia mi ha molto limitato e mi ha messo su un binario particolare. Invece adesso va tutto bene. La mia vita è come tutte le altre. È come se non mi fosse mai capitato niente». Francesco ha dovuto affrontare la prova durissima della variante rara di una malattia altrettanto rara: la Sindrome emolitico uremica atipica, una patologia che ha una causa genetica. Manca una proteina prodotta dal fegato che normalmente ha il compito di inibire un fattore chiave del sistema immunitario, il cosiddetto complemento. La conseguenza è la formazione di microtrombi in tutti i vasi dell'organismo, soprattutto dei reni che rischiano il collasso. «Un calvario senza fine? sussurra quasi a se stessa mamma Anna (anche questo è un nome di fantasia), 38 anni, un lavoro saltuario come donna delle pulizie. Francesco è il secondo di tre fratelli. Ha una sorella più grande, di 18 anni, e una più piccola, di 16. «È andato tutto bene fino agli 8 anni? racconta la mamma?. Poi Francesco ha avuto una forte febbre, accompagnata da ecchimosi sul corpo. Abbiamo fatto subito gli accertamenti. Lo abbiamo portato all'ospedale più vicino a casa e da lì ci hanno indirizzati alla Nefrologia del Gaslini. Francesco ha iniziato a fare questi trattamenti: trasfusioni di sangue, infusioni di plasma e si è dovuto sottoporre anche a diversi interventi». A Genova, è rimasto ricoverato da marzo a maggio del 2003. Un mese dopo le dimissioni, la recidiva. Dimesso una prima volta dopo due mesi, ha poi avuto altre tre ricadute fino a dicembre. «Eravamo costretti a fare avanti e indietro, non c'era mai un attimo di pace? continua Anna? anche perché il ragazzo aveva delle ricadute abbastanza pesanti. Non è stato piacevole, una buona parte di questa vicenda l'ho dovuta affrontare da sola». Il papà di Francesco purtroppo si è allontanato dalla famiglia, che ha trovato un aiuto nel nonno paterno del bambino. Poi ci ha pensato anche il Gaslini. **Grazie all'impegno dell'associazione Fondo Malattie Renali del Bambino Onlus (www.fmr.it), che affianca la Nefrologia offrendo sostegno economico e logistico alle famiglie dei piccoli pazienti, Francesco e la sua mamma hanno potuto sostenere le spese delle continue trasferte a Genova e anche trovare un nuovo alloggio comunale senza che la famiglia finisse smembrata. Terapie, controlli, interventi.** Nel 2005, è stato necessario impiantare un catetere venoso centrale. Per altri quattro anni, le condizioni di salute del ragazzo non sono migliorate. Anzi. Dopo l'ultimo peggioramento, però si è aperto uno spiraglio. «Ci è stato chiesto se avevamo pazienti utili per uno studio clinico internazionale di eculizumab su malati adolescenti? spiega Gian Marco Ghiggeri, direttore dell'Unità operativa complessa Nefrologia, Dialisi e Trapianto del Gaslini?. E Francesco è stato l'unico italiano a partecipare. Ha potuto usufruire del farmaco per un

lungo periodo di 16 mesi a carico della ditta farmaceutica produttrice e successivamente, quando il farmaco è stato registrato all'Aifa e quindi è diventato utilizzabile sul territorio italiano tramite il Servizio sanitario, a carico prima del Gaslini e di Regione Liguria, poi di Regione Toscana». Un farmaco, l'eculizumab, dal proibitivo costo di 4.115,50 euro a fiala (più di 200 mila euro all'anno per la cura), ma che ha dimostrato di essere efficace. Nel 2012, a un anno dall'inizio della terapia, il ragazzo non ha più avuto bisogno di infusioni di plasma e si è stabilizzato. Adesso si sottopone solo all'infusione del farmaco ogni due settimane nell'ospedale della sua città. Lo studio (che vede come principal investigator del Gaslini, la nefrologa Antonella Trivelli) è in via di pubblicazione su un'importante rivista internazionale di medicina. «Se Francesco non avesse partecipato alla sperimentazione ? dice Trivelli ? sarebbe rimasto plasma-dipendente. Di sicuro poi avrebbe dovuto cambiare il catetere venoso centrale, il che non è uno scherzo. L'eculizumab lo ha liberato dalla terapia che faceva e ha migliorato la qualità della sua vita. Adesso può fare tutto». Anche giocare a pallone in una squadra. Da attaccante, come il Faraone. Il futuro? «Spero di allontanare sempre di più questa cura e di guarire del tutto ? è il suo auspicio ? . I medici mi hanno spiegato che devo continuare a prendere il farmaco e ora come ora va benissimo. Anche troppo. A tutti quelli che hanno una malattia come la mia dico: bisogna sperare. Una possibilità possono averla tutti. In fondo, anche io l'ho sempre avuta».RIPRODUZIONE RISERVATA

Corcella Ruggiero

Pagina 57(05 maggio 2013) - Corriere della Sera

Ogni diritto di legge sulle informazioni fornite da RCS attraverso la sezione archivi, spetta in via esclusiva a RCS e sono pertanto vietate la rivendita e la riproduzione, anche parziale, con qualsiasi modalità e forma, dei dati reperibili attraverso questo Servizio. È altresì vietata ogni forma di riutilizzo e riproduzione dei marchi e/o di ogni altro segno distintivo di titolarità di RCS. Chi intendesse utilizzare il Servizio deve limitarsi a farlo per esigenze personali e/o interne alla propria organizzazione.