
Malattie rare: Centro Nemo Sud, in Sicilia curato con terapia genica un bimbo di tre mesi affetto da Sma

C. sta bene ma è ancora sotto stretto monitoraggio clinico. È il primo bimbo siciliano ad avere avuto accesso al trattamento con terapia genica erogata dal Sistema sanitario nazionale. Questo è stato possibile grazie al team multidisciplinare del Centro clinico Nemo Sud, diretto dal neurologo Gianluca Vita, che per la somministrazione di Zolgensma ha lavorato in sinergia con la Uoc di Patologia e Terapia intensiva neonatale dell'Aou Policlinico "G. Martino" di Messina, diretta da Eloisa Gitto e con la Uoc di Neurologia e Malattie neuromuscolari, diretta da Giuseppe Vita. Affetto da Atrofia muscolare spinale di tipo 1 (Sma1), il piccolo C., di soli tre mesi, è il decimo bambino in Italia a ricevere la somministrazione di Zolgensma, il farmaco in grado di correggere il difetto genetico alla base della malattia, la prima terapia genica esistente per una malattia neurologica. Al Centro Nemo, per ogni trattamento terapeutico è previsto un protocollo di monitoraggio che permette di valutarne gli effetti, ma anche di essere al fianco di ogni famiglia per accogliere i vissuti, i bisogni e le aspettative in merito al percorso intrapreso. "Sono circa 5.000 i pazienti presi in carico da Nemo Sud. Sono persone provenienti da Sicilia e Calabria per le quali, oggi, il Centro non è solo divenuto un riferimento affidabile ma anche approccio di cura imprescindibile", dichiara Alberto Fontana, presidente dei Centri clinici Nemo in Italia. La vice presidente di Fondazione Aurora onlus (ente gestore del Centro clinico), Daniela Lauro, ricorda: "C. è il primo bimbo siciliano ad avere avuto accesso alla terapia genica. Vi sono altri bambini in lista d'attesa che hanno già contattato Nemo Sud e per i quali speriamo si possa procedere in tempi brevi con la somministrazione. Notizie come questa fanno comprendere quanto sia importante non indietreggiare nemmeno di un passo su quanto si è fatto e potrà farsi al fianco dei nostri pazienti". Anita Pallara, presidente nazionale di Famiglie Sma, afferma: "Poter somministrare ad un bimbo di pochi mesi una terapia così innovativa ci riempie di gioia e orgoglio. L'arrivo della prima terapia genica segna un grandissimo passo avanti nella lotta contro la Sma. Ora che questa terapia è realtà, è fondamentale che gli ospedali e tutti gli enti coinvolti si muovano con la massima celerità per far accedere i bambini idonei alla terapia".

Gigliola Alfaro