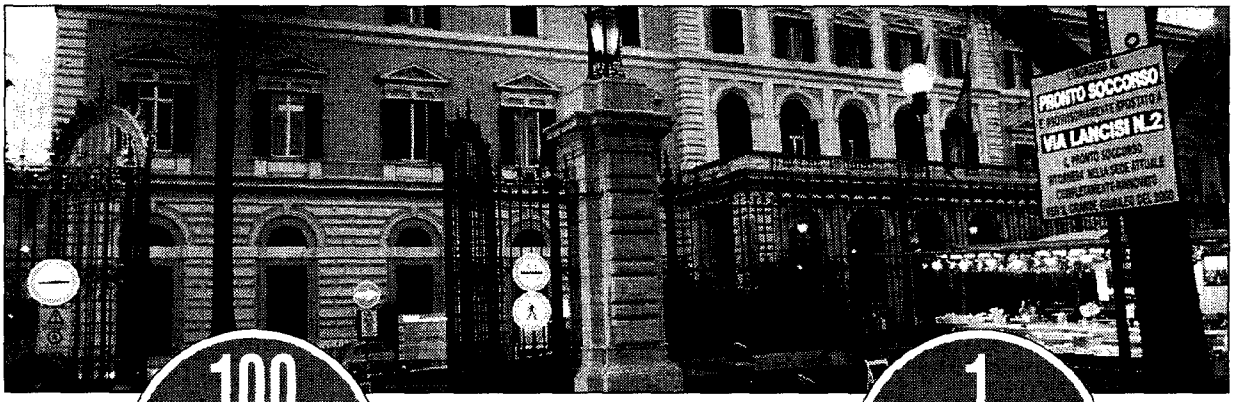
21-APR-2004 la Repubblica cronaca Roma da pag. 6
Quotidiano Roma Direttore: Ezio Mauro

Una ventenne, con una patologia metabolica grave, curata "con risultati eccellenti" all'Umberto I. Poi il Servizio fu chiuso

"Riaprite il Centro per salvare Francesca"

Rischia la morte per una malattia rara. Per lei intervenne anche il Quirinale



100
IN EUROPA
in 100 soffrono della malattia di Francesca, la carenza di adenilsuccinato-liasi

1
IN ITALIA
è noto solo il caso di Francesca: "Perché non si fanno diagnosi"

Del caso si occupò Repubblica
Sotto l'occhio dell'opinione pubblica, in tanti promisero Impegni solenni. Poi, nulla

CARLO PICOZZA

PROMESSE, impegni, anche qualche lacrima. Ma su Francesca, ragazza affetta da una malattia rarissima che insidia la sua vita, il cinismo nella Sanità pubblica e nelle istituzioni ha vinto ancora. Di lei, del suo grave disturbo al metabolismo, l'adenilsuccinato-liasi, si era occupata *Repubblica*, già dal 1998 (la ragazza aveva 14 anni). Era stato soppresso, dall'oggi al domani, il servizio di Enzimologia clinica nell'Umberto I (1997), con la conseguente estromissione del primario Costantino Salerno, ordinario di Biochimica clinica. «Fu lui» racconta la madre di Francesca, Carmela Cerqua, «che nel '92 diagnosticò la malattia di mia figlia e, nel '97, ne cominciò a curare i sintomi con risultati eccellenti».

Dopo alcuni articoli pubblicati nel 2001, della ragazza si interessò anche il Quirinale. Sotto l'occhio dell'opinione pubblica e del capo dello Stato si mossero assessori, politici e dirigenti del policlinico Umberto I. Con impegni solenni. Dalla Regione, una mozione dell'intera commissione Sanità, primi firmatari il presidente Alessandro Foglietta (An) e i suoi vice, Giulia Rodano (Ds) e Raffaele D'Ambrosio (FI), impegnava la giunta ad adoperarsi «per riattivare in tempi rapidi il Servizio». Ancora impegni dall'ospedale universitario. Poi, il silenzio. E Francesca, che ora di anni ne ha 20, bisognosa delle stesse particolari terapie, sta peggio perché il tempo con lei non è un galantuomo. «Non promesse ma certezze per Francesca e gli altri nelle sue condizioni di impotenza», esortano, dopo aver rilanciato l'attenzione sul caso, Claudio Giustozzi dalla "Giuseppe Dossetti" (l'associazione che su malattie rare e farmaci "orfani" ha preparato un disegno di legge) e il deputato Roberto Giachetti (Margherita).

«Con una buona terapia mia figlia potrebbe affrancarsi da convulsioni e sofferenze», si sfoga Cerqua che con altri genitori ha fondato l'associazione Malattie metaboliche rare. «In Europa», continua, «sono oltre cento i pazienti con questa patologia. In Italia è noto solo il caso di Francesca perché, con quel Servizio, sono state bloccate anche le diagnosi su altri pazienti». Così, si continua a parlare di autismo o, più genericamente, di disturbi del comportamento, per questi ragazzi, scambiando gli effetti con le cause. «C'è un'altra patologia metabolica, la fenilchetunuria, anch'essa portatrice di comportamenti autistici gravi: eliminata la causa, la fenilanina, aminoacido presente negli alimenti, la patologia è stata vinta». «Perché», chiede Cerqua, «bloccare diagnosi e terapie sull'adenilsuccinato-liasi? Fosse solo mia figlia a soffrirne, bisognerebbe curarla». Speranze. Come quella di Francesca che in una poesia scrive: «... e i momenti tristi forse finiranno».

