Quotidiano Milano

Avvenire

17-MAG-2008

Diffusione: 103.486 Lettori: 255.000 Direttore: Dino Boffo

da pag. 24

MALATTIE RARE

«MORIRÀ SENZA IL FARMACO INNOVATIVO» APPELLO PER AIUATE BIMBO DI 5 ANNI

Ha cinque anni, è affetto da una malattia rara ed è condannato a morire se il farmaco che viene usato in via sperimentale per curarlo presso l'ospedale pediatrico Santobono di Napoli non verrà rapidamente registrato. L'allarme è stato lanciato dall'associazione «Giuseppe Dossetti: i valori», che si occupa anche di malattie rare. Il bambino è affetto dalla sindrome da grave deficit di Fattore II, una delle 7.000 malattie rare, che provoca emorragie degli arti superiori ed emorragie cerebrali: attualmente sopravvive grazie a un farmaco orfano prodotto dalla ditta Kedrion arricchendolo con il fattore II. Grazie a questo farmaco il bambino viene curato con successo dal giugno 2007 dall'équipe del professor Corrado Perricone e le emorragie si sono fermate. «Ma il nuovo farmaco – denuncia l'associazione – non è ancora registrato. Infatti quello di questo bambino è un caso unico e la sperimentazione si è potuta fare soltanto su di lui». «Invitiamo il ministro del Welfare Sacconi ad andare al Santobono a trovare il bambino – dice Corrado Stillo, dell'associazione "Dossetti" – in occasione del prossimo Consiglio dei ministri di Napoli, per verificare di persona quanto è stato fatto fino ad oggi e quanto urgente sia un provvedimento da cui dipenderà la vita del un piccolo paziente. Chiediamo al ministro di attivare, con urgenza, le procedure necessarie per la registrazione di questo farmaco, unico al mondo, sperimentato con successo a Napoli».


Anche le staminali per curare la pierrea

data stampa