

Taglia legale

Asa per un'infusione settimanale

ci fossero le condizioni giuste potremmo farlo».

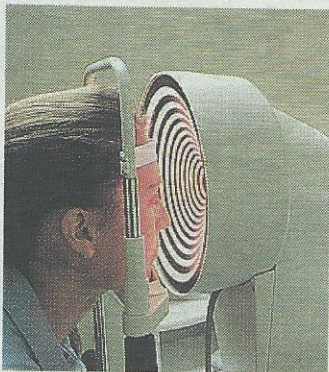
A supportare la famiglia in questo percorso anche l'Associazione Italia Glicogenosi che si è offerta di pagare, per i primi mesi, i costi per l'assistenza infermieristica e medica. La malattia di Pompe si chiama anche Glicogenosi di tipo II ed è una patologia neuromuscolare rara, cronica e spesso mortale, ed è caratterizzata dal mancato smaltimento del glicogeno, la riserva energetica dei muscoli. A causa del difetto di un enzima il glicogeno si accumula e danneggia il cuore, i muscoli delle gambe e delle braccia e quelli della respirazione. Ne sono affette circa 10mila persone al mondo tra neonati, bambini e adulti, 300 in Italia. Per questa malattia genetica non c'è una cura, solo trattamenti per contrastarne i sintomi e la progressione. Uno di questi è il Myozyme che viene somministrato per infusione endovenosa. L'intera operazione di infusione dura sulle 8 ore.

La terapia prevede anche, oltre all'infusione settimanale di Myozyme, anche la somministrazione di un altro farmaco in ospedale una volta al mese. È evidente che in tutta questa faccenda il fattore tempo non è una variabile da trascurare. Per questo la famiglia ha chiesto al giudice del Lavoro del Tribunale di Brescia un procedimento d'urgenza (ex art. 700). La decisione è attesa da oltre un mese.

Silvia Ghilardi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La donazione



Arriva al Civile il «defibrillatore» per maculopatie

Un nuovo laser giallo contro alcune maculopatie è arrivato al reparto di Oculistica del Civile. Si tratta di una sorta di defibrillatore per le cellule retiniche donato dall'associazione Valtrompiacuore. «Questo laser — spiega il primario dell'unità operativa Francesco Semeraro — permetterà di trattare con efficacia e sicurezza alcune delle patologie che affliggono i pazienti riattivando le fisiologiche funzioni retiniche con maggiore rispetto dell'anatomia dell'occhio». (s.g.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA