

Salvato da malattia rarissima il "grazie speciale" dei genitori

Marco, 2 anni, curato in Pediatria. Il padre ha prodotto 600 bottiglie di vino e con le offerte ha donato 4mila euro al reparto

Simona Segalini
simona.segalini@liberta.it

PIACENZA

● A guardarlo oggi Marco sembra un normalissimo bimbetto di due anni. A tradire la sua condizione di piccolo paziente c'è però un tubicino che entra nel naso e che è come un'arma magica che gli consente di vivere e crescere come ogni altro suo coetaneo. C'è una storia speciale che racconta di una malattia difficile da diagnosticare e di un'equipe - quella guidata dal professor Giacomo Biasucci - altrettanto speciale. «Nel dicembre 2020 - racconta la mamma Lucia - Marco ha avuto sintomi apparentemente influenzali. Dopo una serie di esami e visite specialistiche, nonché un lungo ricovero, abbiamo avuto una diagnosi. Il nostro bimbo, che allora aveva solo pochi mesi, è affetto da una malattia grave del metabolismo, la glicogenosi tipo 1». «Si tratta - spiega il direttore di Pediatria e Neonatologia Biasucci - di una patologia rarissima e congenita, che colpisce il metabolismo dei carboidrati. Si calcola che interessi un bambino ogni 50/100.000 nati all'anno. Questi neonati non possono trasformare qualsiasi tipo di substrato energetico in glucosio, che è il carburante per tutte le nostre reazioni biochimiche, per tutto il nostro fabbisogno energetico. È quindi facile intuire come

questa malattia metabolica possa colpire l'organismo. Si crea il rischio di gravi ipoglicemie se i bimbi non si alimentano ogni 2 ore e mezza o tre ore, soprattutto nei primi mesi di vita». «Il problema - aggiunge Biasucci - è che spesso la diagnosi viene fatta quando le conseguenze neurologiche delle ipoglicemie sono talmente avanzate da condizionare uno sviluppo neuropsicomotorio nelle epoche successive. La vera sfida per questi bambini è riuscire ad avere invece una diagnosi precoce, in tempi estremamente rapidi. In questo modo i piccoli pazienti vengono messi in sicurezza». Nel caso di Marco, si è usato un sondino posizionato attraverso il naso nello stomaco che garantisce, attraverso una pompa, un'infusione continua di latte o comunque di sostanze che liberano glucosio. «Marco oggi ha due anni - spiega la mamma - e sta bene, convive con questa malattia difficile per lui perché ancora non capisce che deve mangiare ogni tre ore». Ma è salvo. Per diffondere la conoscenza di questa malattia rara e per ringraziare i sanitari che hanno in cura Marco, la famiglia ha attivato nei mesi scorsi un'iniziativa molto particolare. Attraverso l'azienda di famiglia, la Cantina Savini, papà Paolo ha prodotto 600 bottiglie di ottimo vino rosso. Un'edizione limitata diffusa tra amici e conoscenti che permesso di raccogliere 4mila euro donati al reparto.



Il piccolo Marco, 2 anni, in braccio al professor Biasucci con i genitori

LA DECIMA EDIZIONE DEL CONGRESSO NAZIONALE

Pediatri e neonatologi da tutta l'Italia venerdì e sabato focus su salute e infanzia

PIACENZA

● Venerdì 30 settembre e sabato 1 ottobre si terrà a Piacenza, al Best Western Park Hotel, la decima edizione del convegno di rilievo nazionale Mi piace... Pediatria. L'evento scientifico, organizzato da Giacomo Biasucci, professore associato di Pediatria all'Università di Parma e direttore di Pediatria e Neonatologia dell'Ausl di Piacenza, offre anche quest'anno un notevole programma. Sabato è previsto il congresso regionale annuale della Società italiana di Pediatria, presieduta da Lorenzo Iughetti. Il programma scientifico sarà particolarmente vario, a cominciare dalla prima sessione del venerdì, dedicata all'autismo, ap-

profondito in ogni suo aspetto, dalla genetica all'epigenetica. La seconda sessione sarà dedicata alla presentazione delle ultime novità in termini di terapia enzimatica e genica di alcune patologie metaboliche genetiche congenite, finora prive di trattamento. Le due sessioni pomeridiane saranno interamente incentrate su aspetti di nutrizione pediatrica. La giornata di sabato, dedicata al congresso regionale Sip, si aprirà con una sessione dedicata al rischio cardiovascolare in età evolutiva. Molto attuale anche la seconda sessione dal titolo genitorialità e pediatri, che vedrà i contributi del dottor Gregori di Piacenza. Il programma del pomeriggio sarà dedicato all'accoglienza dei minori in fuga. red.cro.