

Napoli, farmaco anti SMA somministrato a bimba di 21 giorni

Di Gustavo Gentile

“Esiste una grave malattia, che si chiama atrofia muscolare spinale, che colpisce i bambini e che da alcuni anni ha una terapia risolutiva che, se somministrata in tempo, cambia il destino di queste persone che diventano sostanzialmente sane.

E' uno dei farmaci più costosi al mondo, la somministrazione unica costa circa 2 milioni di euro, e che la Regione Campania garantisce già da alcuni anni, facendo del nostro centro il primo centro per quantità di somministrazioni di questo farmaco.

Ieri questo farmaco è stato somministrato a una bambina di 21 giorni, è una specie di record”. Lo ha annunciato Rodolfo Conenna, direttore generale dell'Aorn Santobono-Pausilipon di Napoli. “Questo – ha spiegato Conenna – permetterà probabilmente alla bambina di vivere non una breve vita di handicap, ma una vita di persona normale.

E' una cosa bella al di là del valore per il Santobono, ma perché è il sistema Regione che ha prodotto una risposta straordinaria, a partire dall'Assessorato che ha predisposto il progetto di fare a tutti i bambini neonati uno screening per sapere se sono portatori di questa malattia, il che permette di riconoscere molto presto la malattia, fino ai Centri nascita impegnati negli screening, il Ceinge che fa le indagini e il Santobono che esegue la terapia.

Dare il farmaco salvavita a una bambina di 21 giorni è un grande successo, frutto di un sistema di integrazione sempre più forte tra le varie componenti del sistema salute della Campania”. Il presidente della Regione Campania Vincenzo De Luca ha parlato di “notizia bella e significativa. Già da tempo – ha aggiunto – noi eseguiamo controlli su tutti i bambini che nascono per quanto riguarda le malattie rare ed ereditarie.

Questa terapia genica, che la Regione finanzia con costi enormi in collaborazione con Ceinge e Novartis, se somministrata nei primissimi giorni di vita cambia il destino della bambina che da una vita di calvario diventa di vita normale. E' qualcosa che ci deve inorgogliare, è una delle tante cose straordinariamente belle che facciamo in Campania ma di cui non si parla. Ma non è un problema, l'importante è farle le cose e salvare la vita dei bambini”.

[Napoli, farmaco anti SMA somministrato a bimba di 21 giorni \(cronachedellacampania.it\)](https://www.cronachedellacampania.it)

The screenshot shows a news article from the website 'Cronache della Campania'. The main headline is 'Napoli, farmaco anti SMA somministrato a bimba di 21 giorni'. Below the headline is a sub-headline: 'Esiste una grave malattia, che si chiama atrofia muscolare spinale, che colpisce i bambini e che da alcuni anni ha una terapia risolutiva che, se somministrata in tempo, cambia il destino di queste persone che diventano sostanzialmente sane.' There is a photo of a baby with a medical device on their face. The article text continues: 'E' uno dei farmaci più costosi al mondo, la somministrazione unica costa circa 2 milioni di euro, e che la Regione Campania garantisce già da alcuni anni, facendo del nostro centro il primo centro per quantità di somministrazioni di questo farmaco.' and 'Ieri questo farmaco è stato somministrato a una bambina di 21 giorni, è una specie di record'. The article is attributed to Gustavo Gentile. There are also smaller news snippets on the right side of the page, such as 'Camorra, 75mila euro in contanti e orologi di lusso sequestrati di Gianfranco Quattieri Spagnoli' and 'Sant'Antonio in crisi per la sorte di Giulio Transimonte, fidanzata indaga per omicidio'.