

Napoli/Cronaca

Napoli, farmaco anti Sma somministrato a una bimba di 21 giorni

La terapia al Santobono: è uno dei medicinali più costosi al mondo, 2 milioni di euro per dose

«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. È 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. È 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. È 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».

RIPRODUZIONE RISERVATA

[Napoli, farmaco anti Sma somministrato a una bimba di 21 giorni \(ilmattino.it\)](https://www.ilmattino.it/napoli/farmaco-anti-sma-somministrato-a-una-bimba-di-21-giorni)



The screenshot shows the article's layout on the IL MATTINO website. At the top, it says 'NAPOLI | CRONACA' and 'IL MATTINO'. The main headline is 'Napoli, farmaco anti Sma somministrato a una bimba di 21 giorni'. Below it is the sub-headline: 'La terapia al Santobono: è uno dei medicinali più costosi al mondo, 2 milioni di euro per dose'. There is a photograph of the Santobono hospital entrance with a car in front. Below the photo, it says 'Mercoledì 31 Maggio 2023, 15:29 - Ultimo agg. 20:58' and '3 Minuti di Lettura'. There are social media sharing icons for Facebook, Twitter, and Email. A play button icon is also visible. The article text is partially visible at the bottom of the screenshot, starting with '«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. È 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.'.