

L'Asl supera gli ostacoli della burocrazia per curare un bimbo

Pubblicato: Martedì 28 Ottobre 2014



È una malattia rara. È la **sindrome di Crigler-Najjar** e colpisce una persona ogni milione di nati vivi. **Nella nostra provincia, sono due i giovani** affetti da quest'**alterazione genetica che provoca il malfunzionamento di un enzima, la bilirubina glucuronosiltransferasi**: « Il sintomo più evidente è il **color giallo della pelle** – spiega **Rossana Groppi, madre di Gaia e segretaria dell'associazione C.I.A.M.I. onlus** – ma quello preoccupante è la **tossina che la bilirubina secerne quando i suoi valori crescono, colpendo il sistema neurologico**. La soluzione, l'unica alternativa al **trapianto di fegato**, è la **fototerapia**, cioè sottoporsi per 10 o 14 ore al giorno alla **luce di lampade speciali** per bloccare la mutazione delle molecole di bilirubina». *(foto di repertorio)*

I pazienti devono, quindi, dormire, sotto queste lampade, in un ambiente confortevole perchè devono essere senza indumenti.

L'Azienda sanitaria varesina ha in carico due ragazzi a cui fornisce lampade al neon per uso neonatale marcate CE, cioè con l'attestazione che le fa rientrare tra i dispositivi medici autorizzati. **Queste lampade, però, hanno il limite di essere piccole**, dato che la fototerapia è prevista solo in neonatologia per i bimbi affetti da ittero. Per dare risposte alla progressiva crescita dei bambini, **si sono individuate soluzioni tampone**: « Il fatto di essere una malattia rara – ha chiarito la signora Groppi – scoraggia le case di produzione dall'intraprendere la trafila per ottenere il marchio CE, troppo costoso. Ci sarebbe però un'alternativa: **esiste in commercio una lampada a led utilizzabile per la fototerapia ma priva del marchio richiesto dal sistema sanitario**. Sono lampade che hanno una durata più lunga, sono maneggevoli e, anche a livello di manutenzione, sono meno onerose. **Il loro costo è di 3900 euro contro i 3600 degli attuali macchinari che , però, vanno sostituiti trimestralmente**».



Davanti alla nuova alternativa, **l'associazione ha bussato alla porta dell'Asl varesina per tentare di aggirare gli ostacoli burocratici:** « Oggi siamo qui – ha commentato il direttore sanitario **Stefano Taborelli** – non tanto per sentire i ringraziamenti dell'associazione, ma per annunciare che **siamo riusciti ad aggirare e vincere la burocrazia**, arrivano alla soluzione migliore».

La via intrapresa è stata quella di rivolgere al Ministero della Sanità **la richiesta di autorizzazione all'uso compassionevole:** « Il medico che ha in cura il bimbo – ha spiegato la **dottoressa Maria Grazia Buzzi**, responsabile del servizio protesica dell'Azienda sanitaria – ha redatto un rapporto molto dettagliato sul caso, poi l'ospedale Niguarda, che ha in cura il paziente, ha ricevuto il parere positivo del comitato etico. Con questi documenti ci siamo rivolti al Ministero che ha autorizzato l'Asl varesina all'acquisto compassionevole».

Così, proprio questa mattina, **al piccolo di 4 anni, residente nel saronnese, è arrivata la nuova lampada a led, senza marchio CE**, che gli permetterà di fare la fototerapia e avere una migliore qualità della vita.

Il risultato ottenuto dall'Asl varesina potrà aprire ora una nuova via per quanti soffrono di questa patologia, **una strada "compassionevole" per poter aggirare gli ostacoli di una burocrazia ancora troppo lenta per stare al passo con il progresso tecnologico.**

per informazioni <http://digilander.iol.it/criglernajjarit>

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it