

“Sindrome di West, aiutiamo Fabio Muroni”

Pubblicato: Giovedì 29 Dicembre 2016



Riceviamo e pubblichiamo il comunicato degli attivisti di “Gallarate in Movimento”, uno dei gruppi pentastellati attivi a Gallarate, che si è interessato alla vicenda del piccolo Fabio Muroni

Sindrome di West: la Sanità lombarda non interviene efficacemente

Migliorare la vita di Fabio Muroni curandolo anche a casa.

Eh sì. Si potrebbe curare a casa con un bel risparmio per la Sanità.

Gli Attivisti M5S di Gallarate si attivano per sollecitare il riconoscimento di assistenza e cure più efficaci per il trattamento della sindrome di West, una malattia rara che colpisce nei primi mesi di vita 1 bambino su 100.000 e che si manifesta con spasmi di tipo epilettico (ad intervalli di pochi secondi, le crisi si susseguono per diversi minuti) e ritardo psicomotorio. Le cause più comuni sono malformazioni cerebrali, encefaliti, anomalie genetiche o malattie metaboliche con effetti che la sola terapia farmacologica non può alleviare.

In Italia proprio la sola terapia farmacologica risulta essere scelta prevalentemente per il trattamento di questi giovanissimi pazienti: si “addormentano” le funzionalità muscolari per contenere le crisi, tuttavia con cure fisioterapiche opportune il bambino può avere notevoli miglioramenti sulla muscolatura

arrivando a nutrirsi spontaneamente per via orale ed evitando il ricorso alla PET.

Il caso di Fabio Muroi ci colpisce per come abbia risposto alle terapie messe a punto in cliniche specialistiche negli USA (trattamenti mirati di agopuntura, fisioterapia e logopedia), miglioramenti che hanno consentito di eliminare l'uso di farmaci. Purtroppo queste esperienze hanno comportato per la famiglia costi economici non indifferenti, sostenuti grazie a donazioni private che hanno coperto le spese vive della trasferta oltreoceano e dell'assistenza di un fisioterapista specializzato, una volta tornati in Italia. Fabio infatti negli ultimi mesi ha potuto seguire a casa le terapie sperimentate all'estero ma rischia di non poter continuare le cure perché i fondi a disposizione sono ormai finiti.

Per il timore di un probabile grave peggioramento delle condizioni del bimbo, ci siamo quindi attivati per aiutare i genitori di Fabio nella necessaria raccolta fondi impegnandoci a far conoscere la sua pagina Facebook ([Aiutiamo Fabio Muroi](#)) tramite cui sostenere Fabio con donazioni (Banca Intesa – IBAN:IT94I0306920310100000000338).

Come cita la nostra Costituzione all'articolo 32: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”.

La nostra azione come Attivisti continua pertanto sollecitando la Regione Lombardia non solo a stanziare un budget per la cura di tutte le malattie rare, offrendo un aiuto concreto alle famiglie, ma anche affinché vengano promosse nei corsi per fisioterapisti e logopedisti le terapie mirate a offrire benessere a chi è affetto da patologie come la sindrome di West.

Attivisti del Movimento 5 Stelle di “Gallarate in Movimento”

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it