

Matteo, 2 anni e una malattia rarissima. I genitori: “Cerchiamo una terapia genica”

Pubblicato: Giovedì 5 Novembre 2020



Matteo è un bambino di 2 anni, vive a Malnate e soffre di Ipermanganesemia, una malattia rarissima. Una sindrome rarissima, tanto che al mondo ci sono **solo 20 casi**; in tutta Italia non ci sono altri soggetti con la stessa diagnosi.

«Dopo 7/8 mesi – spiega la mamma – ha iniziato ad avere crisi di pianto molto forti, inarcava la schiena e abbiamo deciso di portarlo a far vedere. Siamo andati al Gaslini di Genova, dove Matteo è rimasto due mesi, e hanno visto l’accumulo di manganese, che porta a questa malattia. **Abbiamo iniziato le terapie, che limitano i danni ma non curano**».

«**Cerchiamo qualcuno che riesca a preparare una terapia genica** – proseguono i genitori -. Matteo fa terapia al day hospital oncologico dell’ospedale del Ponte di Varese, diretto dalla dottoressa Marinoni, che tanto ringraziamo. Ringraziamo anche il Don Gnocchi di Malnate dove svolgiamo la fisioterapia e la logopedia. La terapia consiste in un farmaco chelante diluito ed infuso tramite catetere venoso centrale per 6 ore».

«Le diverse associazioni dedicate – spiegano mamma e papà di Matteo – ci danno disponibilità nel diffondere la nostra storia, ma per quanto riguarda il lato medico sottolineano l’estrema rarità della malattia e il fatto che ancora non sia stata trattata. **Noi non vogliamo assolutamente soldi, vorremmo solo trovare qualcuno che possa migliorare la vita del nostro bambino**. Ed è per questo che abbiamo

bisogno di far girare il nostro appello più lontano possibile».

Grazie all'hashtag **#aiutiamomatteo** l'appello sta già girando sui social, tradotto anche in diverse lingue per provare a raggiungere più persone possibile. La speranza è che continui a essere condiviso fino a quando non arriverà a qualche dottore che accetti la sfida e provi a programmare una terapia genica che possa finalmente curare il piccolo Matteo.

Redazione VareseNews

redazione@varesenews.it