

CORRIERE

di Saluzzo

SETTIMANALE CATTOLICO DAL 1897

Giornale
Identità
Piemonte
GP

venerdì 31 gennaio 2020

Per curare a Pisa 10 pazienti, tra cui il saluzzese, colpiti da paraparesi spastica ereditaria

Una cura sperimentale per Carlo



Condividi

Una raccolta fondi per finanziare la sperimentazione di un farmaco per la cura della paraparesi spastica ereditaria di tipo 11, malattia neurodegenerativa caratterizzata principalmente dalla progressiva perdita d'uso degli arti inferiori.

È classificata come malattia rara e al momento non esiste una cura se non terapie che ne rallentano il decorso. La sperimentazione del Miglustat, medicinale già usato nella cura di altre malattie, verrà avviata a fine febbraio dall'ospedale Fondazione Stella Maris di Pisa su dieci pazienti, tra cui figura anche il saluzzese Carlo Ghietti.

29 anni, figlio di Riccardo e Gabriella Ferrero e fratello di Luca, Carlo Ghietti ha scoperto la malattia tra i 17 e i 18 anni. Dopo aver girato ospedali a Milano e Roma è stato indirizzato a Pisa, in cura dal dott. Filippo Maria Santorelli. In questi anni la sua mobilità è progressivamente diminuita fino a ricorrere alle stampelle o alla sedia a rotelle. «La malattia – racconta Carlo – non mi impedisce di lavorare presso l'azienda Multitel di Manta e svolgere attività sportiva. In passato ho giocato a basket e rugby, praticato nuoto nel quale mi cimento ancora oggi insieme a sedute in palestra. Inoltre posso contare su un gruppo di amici eccezionali, che tengono conto delle mie esigenze nell'organizzare le uscite il sabato e la domenica».

«Per quanto riguarda la nuova cura – spiegano i genitori – trattandosi di una sperimentazione il costo non è coperto dal sistema sanitario nazionale e bisogna ricorrere alla generosità delle persone. La somma necessaria è di 200 mila euro di cui, al momento ne sono stati raccolti 80; sono arrivati tramite finanziamenti e donazioni, tra cui quella della onlus "Marco Pietrobono". Per questo come famiglie abbiamo deciso di lanciare, ognuno nel proprio territorio, una campagna di sensibilizzazione per raccogliere nuove donazioni da indirizzare a Pisa proprio tramite la "Marco Pietrobono Onlus di Roma".

In questo senso sarà a breve disponibile sui social un video che spiega la cura che viene avviata e invita a versare una donazione.

Servizio completo sul Corriere in edicola giovedì 30 gennaio.