

**SALUTE** Venerdì 26 marzo ha iniziato la cura sperimentale grazie anche alla generosità dei saluzzesi

# Una speranza per Carlo Ghietti

**SALUZZO** Venerdì 26 marzo il saluzzese Carlo Ghietti ha iniziato la cura sperimentale a base del farmaco Miglustat: al momento tre compresse al giorno per poi passare a sei. Carlo è affetto da paraparesi spastica di tipo 11, una malattia neurodegenerativa caratterizzata principalmente dalla progressiva perdita d'uso degli arti inferiori.

L'uso di questo medicinale, già utilizzato in altre patologie, è stato avviato su tredici ragazzi in tutta Italia nella speranza che possa rallentare l'effetto della malattia.

È soprattutto grazie alla generosità dei saluzzesi se Carlo Ghietti ha potuto entrare in questo programma. Buona parte dei 200 mila euro che erano necessari per avviare la sperimentazione, infat-



In primo piano Carlo Ghietti, alle sue spalle il fratello Luca

ti, sono stati raccolti proprio a Saluzzo grazie alla campagna di sensibilizzazione lanciata nel 2019. Amici e conoscenti di Carlo, ma anche anonimi cittadini che hanno raccolto l'appello per permettere a lui e ad altri nove giovani

di testare l'efficacia del Miglustat.

La generosità ha poi permesso ad altri tre di accedere alla sperimentazione che avrebbe dovuto partire quattro anni fa, ma burocrazia in mancanza dell'autorizzazione dell'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco, problemi finanziari (il costo del Miglustat si aggira sui 10 mila euro a scatola e non è al momento mutuabile) e purtroppo anche la pandemia, hanno rallentato l'avvio. In questo senso è stato fondamentale il supporto della onlus Marco Pietrobono di Roma, che ha raccolto le donazioni e a sua volta ha contribui-

to al raggiungimento della cifra.

«L'associazione Marco Pietrobono – spiega Riccardo Ghietti e Gabriella Ferrero, genitori di Carlo – ha sposato la causa con entusiasmo: vogliamo ringraziarla pubblicamente. Invitiamo ad andare a visitare il loro sito e tutte le iniziative di aiuto ai giovani che portano avanti tra mille difficoltà».

Per chi volesse contribuire ai progetti lanciati dalla onlus romana è possibile inviare una donazione (codice Iban IT75P 01030 03207 00000 2802623) o destinare il proprio 5 per mille nella dichiarazione dei redditi (CF 97759910587).

«Il problema è il costo del Miglustat – spiegano i genitori – che la fondazione di Pisa al momento

è riuscita ad avere a metà prezzo, ma che si spera possa diventare mutuabile, decisione che deve arrivare dalle varie Asl, una volta che venga accertata l'efficacia del farmaco, per una malattia che viene classificata come rara».

Tornando a Carlo Ghietti, la scorsa settimana è stato visitato a Pisa, all'ospedale della Fondazione Stella Maris, dove il prof. Filippo Maria Santorelli ha dato il via alla cura. «Al momento va tutto bene – racconta il fratello Luca – e il prossimo step sarà tra un mese e mezzo quando i medici di Pisa faranno il punto in video collegamento con Carlo».

Ancora una volta vogliamo ringraziare tutti i saluzzesi per la straordinaria generosità dimostrata».

**lorenzo francesconi**