

## Terapia con Deferiprone per pazienti affetti da FA, presso l'Ospedale S. Anna di Torino

**I**l Professor Piga dell'Università di Torino prescrive il Deferiprone come farmaco orale ferro-chelante a pazienti affetti da Atassia di Friedreich.

L'esperienza accumulata da tempo nel campo del trattamento della talassemia, ha dato al gruppo la competenza per poter seguire anche pazienti affetti da FA.

Infatti in alcuni tipi di atassie si ha l'accumulo di Fe nei mitocondri e con una terapia chelante, questo può essere rimosso.

Attualmente vengono seguiti una decina di casi.

In attesa di uno studio scientifico randomizzato, trial che partirà in Europa prossimamente, controllato in doppio cieco per pazienti con FA, a Torino, presso l'ospedale S. Anna viene prescritto il farmaco, per scopo "compassionevole". Tale termine indica che il farmaco viene dato per indicazione fuori etichetta. Infatti nel bugiardino del medicinale non c'è ancora scritta l'indicazione "per i pazienti atassici".

La Dott. Longo, che lavora con il

Prof. Piga, con la quale ho avuto un colloquio oggi, mi ha detto di sottolineare che loro non stanno portando avanti nessun trial, non è sperimentazione quella che fanno a Torino; prescrivono il farmaco nel caso in cui lo ritengano opportuno e seguono a distanza i pazienti che si rivolgono a loro.

Sono medici, ed in base alla loro professionalità, cercano di non porre limiti, di numero o temporali ai casi seguiti.

Per chi fosse interessato questo è l'iter da seguire.

Bisogna telefonare all'Ospedale S. Anna di Torino al numero 011/3134777 e chiedere della Dott. Longo per un appuntamento presso il centro Squid.

Nel primo incontro vengono effettuati i seguenti esami:

- SQUID (esame non invasivo che permette di valutare la presenza di Fe negli organi ad esempio nel fegato).
- Esami del Sangue.
- ECO dell'addome

- Visita neuro psichiatrica

- Colloquio.

Questi esami vengono fatti tutti a centro SQUID.

In altro ospedale di Torino, viene fatta una risonanza magnetica particolare che permette di valutare la presenza di Ferro nel cuore. (Solo in pochi (3) centri ospedalieri fanno questo risonanza particolare, per cui potrà essere necessario aspettare più tempo per l'appuntamento).

Assunto il farmaco (Ferriprox) sotto forma di compresse, dovranno essere frequentemente fatti esami del sangue per controllare eventuali anemie che potrebbero insorgere.

I risultati ottenuti fino ad oggi sono promettenti.

Io ho preso un appuntamento per i miei figli.

**Maria Litani**

**Presidente AISA sezione Ligure  
mamma di Stefano (FA 30)  
e Lucia (FA 24)**

### Ciao papà

*Fiore Di Pesco Sbocciato,  
Tu Sole , La Luna La Tua Compagna.  
Nuovi Tramonti , Con Occhi All'orizzonte,  
Luci Dell'Alba , Più Di Un Fiocco Già.  
Amore Sparso Di Bene , La Scia Di Una Vita ,  
Gioia E Fedeltà , Nel Tempo A Te La Luna Ha Regalato,  
Tu Il Nostro Papà.*

*Anni Di Sacrificio Ben Compensati,  
Nozze D'oro, Parte Di Un Passato ,  
Mentre In Un Attimo Sei Andato.  
Anniversari , Giorni Felici , Sorte Da Te Nuove Radici  
Insieme Col Vento, I Tempi , Un Ricordo , Un Pianto ,  
In Versi Di Un Passato , Nonno Sei Diventato.*

*Nell'armonia Della Solitudine, Sei Volato Via ,  
Col Sereno Impreso Sul Tuo Viso , Conquisterai Il Paradiso.  
Quante Emozioni , Quante Lacrime Insieme Asciugate ,  
Quante Volte , Quella Volta, L'Ultima Volta.  
Questa Vita Male Più Non Ti Farà,*

*Dio Nel Cielo Con Se Ti Accoglierà,  
Un Destino Con La Tua Voce A Noi Guiderà  
Dal Nostro Canto, Ciao Papà.*

**Al nostro papà  
Claudio, Paolo e Pasquale Zengara**



**N.D.R.** - Nella nuova redazione di Archimede abbiamo scelto di non dare notizia di lutti relativi agli associati, in questo caso facciamo una eccezione dettata dall'intensità della poesia ricevuta in redazione e dal fatto che ci ha lasciato fisicamente un padre coraggioso che è stato un esempio silenzioso ed instancabile per tutti noi. Ciao Andrea e... Grazie!