



Regione; Alex sta bene 9000 donatori grazie ad "occhi blu"; Chiara Marciani



Napoli. "Alex sta bene e la notizia ci riempie il cuore di gioia! Una bellissima notizia che tutti aspettavamo. ??

L'altra bella notizia che non dobbiamo dimenticare è che grazie ai tanti ragazzi e ragazze che avevano fatto partire una vera e propria gara di solidarietà per cercare un donatore compatibile. La Regione Campania in poco più di tre settimane ha iscritto oltre 9000 donatori nel Registro Italiano donatori, una cifra pari al doppio di quella svolta in più di trent'anni dal Registro regionale campano, grazie anche allo straordinario impegno di tantissimi volontari ADMO Campania". Le parole dal post (che riprendiamo lasciando anche il "cuore") di **Chiara Marciani**, Assessore regionale alle Pari Opportunità, Formazione e Giovani.

NdR: Riportiamo il post (anche in questo caso) come scritto dal piccolino:

"Ciao a tutti Mi chiamo Alessandro Maria e ho compiuto 1 anno e mezzo da pochi giorni. Pensa, ho iniziato a far disperare i miei genitori fin da subito visto che sono nato alla settimana n. 30 e, sebbene i dottori mi avessero già dato per spacciato, ho combattuto come un ariete (il mio segno zodiacale) contro una serie infinita di complicazioni per essere ancora qua. Quando le cose stavano finalmente andando un po' meglio ed ero felice nel trascorrere la mia prima vacanza al mare con mamma e papà, purtroppo ho iniziato a star male di nuovo. Mamma e papà mi hanno riportato subito a Londra, dove sono nato e dove viviamo, per i dovuti

accertamenti. Dopo quasi due settimane con la febbre alta a più di 1 / 3 quaranta ed una serie interminabile di esami in ben 3 ospedali diversi dove sono stato ricoverato, finalmente i medici hanno scoperto cosa avevo. Trattasi di **Linfoistocitosi Emofagocitica, comunemente conosciuta in medicina come HLH, una malattia genetica rarissima che colpisce solo lo 0.002% dei bambini, e che NON lascia speranze di vita senza trapianto di midollo osseo con un donatore compatibile in tempi rapidissimi.** Pensate che il 50% dei bambini colpiti da questa malattia muore entro il PRIMO MESE dalla manifestazione della malattia, mentre dei restanti circa un terzo presenta purtroppo dei problemi, spesso permanenti, al sistema neurologico-celebrale. In ospedale mi stanno somministrando un farmaco sperimentale (pensate, sono il primo bambino in tutta l'Inghilterra che sta ricevendo questo farmaco) i cui effetti non sappiamo quanto possano durare. I dottori ci hanno comunque detto che molto probabilmente ci restano solo 5 settimane per poter trovare una persona che abbia il midollo compatibile col mio (i.e. entro il 30/11/2018). Visto che sono figlio unico, e non ho quindi nessun fratello o sorella che mi possono donare il loro midollo, i miei genitori hanno cercato sia nel registro mondiale dei donatori di midollo osseo, che in quello dei cordoni ombelicali ma purtroppo NON esiste AD OGGI alcun donatore compatibile. Quindi non mi resta che cercare mia sorella o mio fratello maggiore altrove... Al giorno d'oggi donare il midollo osseo è davvero semplice, SENZA alcun intervento in sala operatoria. Le cellule staminali possono essere donate con un semplice prelievo del sangue, con la stessa siringa che si usa quando si va a donare il sangue, ma con l'unica differenza che mentre i gruppi sanguigni sono 8, le combinazioni di midollo osseo sono miliardi e solo una procedura di laboratorio nota come tipizzazione tissutale ne può determinare la compatibilità. Oggi ottenere la propria tipizzazione tissutale è semplice, basta andare sul sito web dell'ADMO (<https://admo.it>) oppure contattare l'ospedale più vicino e il tutto viene effettuato per mezzo di un semplice campione di sangue oppure di saliva qualora vi facessero paura gli aghi (come fanno paura pure a me). NON FAR PERDERE A ME ED ALTRI BIMBI LA SPERANZA DI CRESCERE E GIOCARE CHIEDI INFORMAZIONI SU COME FARE LA TUA TIPIZZAZIONE TISSUTALE e 2 / 3 CONDIVIDI QUESTO MESSAGGIO CON PIÙ PERSONE CHE PUOI PERCHÉ DEVE RAGGIUNGERE GLI ANGOLI REMOTI DELL'UNIVERSO DOVE FORSE È NASCOSTA LA PERSONA CHE MI

PUÒ AIUTARE! Vi prego aiutatemi ho bisogno di voi per continuare a vivere, il mio domani dipende da un vostra scelta d'amore oggi".

Redazione - 25/01/2019 - Napoli - www.cinquerighe.it