

LA GIORNATA
di F. Cenci e L. La Mantia

segue da pagina XIII

Il Costanzo show torna al "Parioli". «Ricominceremo a primavera dal Parioli, teatro da cui manco da 12 anni». Così Maurizio Costanzo durante la registrazione del talk show in onda domani su Canale 5. Sul palco con lui Michele Santoro per celebrare i 30 anni della maratona antimafia che li vide insieme con Samarcanda (Rai3) e il Costanzo Show (Canale 5), in seguito all'omicidio di Libero Grassi, a cui partecipò anche Giovanni Falcone. «Ricominceremo con una staffetta con te», ha detto Costanzo rivolto a



Santoro parlando del prossimo ciclo del Costanzo Show.

E questi gli ha risposto: «Una staffetta che guarda al futuro». Dal 2009 la trasmissione si è spostata negli studi De Paolis sulla Tiburtina ma con la nuova stagione tornerà nella cornice storica.

Ieri la registrazione dell'ultima puntata della stagione dello show che verrà trasmessa oggi su Canale 5. Negli anni tantissime personalità (dalla politica alla cultura e alla tv sino al cinema e lo sport)

si sono alternate sul palco del "Parioli".

Sky: arriva nuovo capitolo di "Sex and the city". È previsto per domani su Sky e Now, in contemporanea con l'esordio negli Stati Uniti, "And just like that...", il debutto del nuovo capitolo della rivoluzionaria serie Tv "Sex and the city" (che conta una serie tv da sei stagioni e ben due film usciti al cinema) del produttore esecutivo Michael Patrick King. I primi due episodi della serie, in versione originale con sottotitoli in italiano, saranno disponibili da domani on demand su Sky e in streaming su Now dalle 9.00. Sabato



11 dicembre andranno in prima serata su Sky Serie, mentre il sabato successivo, 18 dicembre, sempre su Sky Serie partirà la versione doppiata in italiano. La serie "Sex and the city" è stata creata da Darren Star ed è basata sull'omonimo romanzo di Candace Bushnell. Oltre che in Italia, "And Just Like That..." sarà disponibile in tutti i mercati in cui Sky è presente, fra cui Uk, Irlanda, Germania, Austria e Svizzera. Le riprese della nuova stagione sono ancora in corso.

DAL 12 DICEMBRE MARATONA TELETHON/ "LA RICERCA DONA, DONA PER LA RICERCA"

Nicola, il piccolo maratoneta malato salvato dalla fiducia nei ricercatori

di ALESSANDRA PAVESI

Affrontare la diagnosi di una malattia rara del proprio figlio e credere fermamente nella ricerca scientifica: succede a Margherita ed Emanuele, una coppia di genitori di Casamassima, in provincia di Bari, colpiti dall'atroce scoperta che il figlio Nicola, nato nel 2017, soffre di una rara malattia metabolica. Si chiama glicogenosi di tipo 2, o malattia di Pompe, ed è dovuta alla carenza di un enzima che porta al mancato smaltimento del glicogeno. Questo zucchero si accumula così nelle cellule, soprattutto muscolari, causando debolezza muscolare, anche a carico del cuore e dei muscoli del respiro. Nei casi più gravi può portare alla morte già nei primi anni di vita.

IL PUGNO NELLO STOMACO

Un pugno nello stomaco per Margherita ed Emanuele, insieme da oltre vent'anni e pronti a costruire la famiglia che avevano sempre sognato. Un colpo che però non ha fermato la loro speranza e, soprattutto, la loro fiducia nella ricerca. Sin da subito i genitori hanno notato che Nicola mostrava dei flebili segnali di una crescita più complessa di quella dei bambini della sua età: nonostante una gravidanza serena e un parto senza particolari complicazioni, l'unica cosa che la madre notò già nelle prime settimane di vita del figlio era l'ipotonia, ovvero una debolezza del tono muscolare in tutto il corpo.

Nicola, infatti, non riusciva a tenere la testa dritta o a stare seduto autonomamente. Dopo diverse analisi, arriva la diagnosi: alcuni enzimi muscolari erano alterati e il fegato era ingrossato a causa dell'accumulo di glicogeno. La scoperta della malattia di Nicola è coincisa con quella di essere portatori sani, trattandosi di una patologia ereditaria.

Alla diagnosi Margherita era preparata, aveva capito cosa potesse comportare la malattia, ma vedendo Nicola stare bene rispetto ai sintomi ipotizzati - era sempre gioioso, allegro - ha trovato la forza di sperare che potesse andare diversamente. Fortunatamente, grazie alla ricerca scientifica, per la malattia di Nicola è disponibile una terapia già dal 2004: consiste nella somministrazione periodica dell'enzima mancante prodotto artificialmente.

LA SPERANZA

Così inizia il nuovo percorso per Nicola, Margherita ed Emanuele. Grazie alla terapia, effettuata attraverso un'infusione ogni settimana per diverse ore, Nicola ha iniziato a mostrare i primi miglioramenti. Diagnosticare precocemente la malattia consente infatti di intervenire tempestivamente e con maggiore efficacia.

Dopo le prime infusioni e le prime sedute di fisioterapia Nicola comincia a gattonare, non si ferma più, cammina, si muove senza sosta. I problemi cardiaci, quelli che più preoccupavano i suoi medici, migliorano. A poco a poco Nicola cresce e con lui cresce anche la voglia di muoversi: inizia l'asilo, fa fisioterapia e logopedia, perché nonostante sia un bambino estremamente vivace, affettuoso e molto intelligente, Nicola non parla ancora.

Uno dei sintomi della glicogenosi di tipo 2

Il vivacissimo bimbo di Bari, 4 anni, è affetto da glicogenosi. Fortunatamente, grazie alla scienza, dal 2004 per il suo caso esiste una terapia



La "Maratona Telethon" a sostegno della ricerca prenderà il via il 12 dicembre

è l'ipotonia facciale, un aspetto che influisce molto sul linguaggio, anche se la mamma spera che con l'impegno riuscirà a superarlo. Appassionato di musica e di giochi, guarda tantissimi video, ma la sua più grande passione è camminare: ha iniziato a 2 anni e da allora lo fa in continuazione e non si ferma mai, sembra un piccolo maratoneta.

LA RICERCA SCIENTIFICA

Con lui e per lui corre la ricerca, come quella sostenuta da Fondazione Telethon, presieduta da Luca di Montezemolo, che fi-

no a oggi ha investito circa 1,8 milioni di euro proprio sulla malattia di Nicola. In particolare, all'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Tigem) di Pozzuoli il gruppo di ricerca guidato dal professor Giancarlo Parenti, studia come migliorare gli effetti della terapia enzimatica in tutti gli organi colpiti dalla malattia, grazie all'uso di farmaci *chaperon*, da somministrare congiuntamente.

Una grande speranza è risposta anche nella terapia genica che permetterebbe, attraverso un virus modificato e reso inno-

cuo, di fornire all'organismo una versione corretta del gene che codifica l'enzima che nei bambini come Nicola manca o è carente. È qui che si concentrano le attenzioni di mamma Margherita e di papà Emanuele, confidenti che la ricerca scientifica possa fornire loro risposte concrete in termini di cure e terapie.

Anche quest'anno, infatti, Fondazione Telethon rinnova il suo invito agli italiani a sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare: «La ricerca dona. Dona per la ricerca» è l'invito che Telethon rivolge ai cittadini per continuare a partecipare alla grande catena di solidarietà e sostenere la ricerca: grazie a essa, infatti, è possibile donare speranze, terapie e futuro a tutte le persone con una malattia genetica rara e alle loro famiglie.

LA CAMPAGNA TELETHON

Una campagna che sottolinea i doni della ricerca, per tutti, e l'importanza di sostenerla in un percorso di sviluppo e progresso dell'intera comunità. Il simbolo del Dna rappresenta la fiducia di tutti i donatori che credono nella ricerca scientifica Telethon, che sta consentendo di donare diagnosi, terapie e cure alle persone con malattie rare. Dal 12 al 19 dicembre parte la tradizionale maratona Telethon (per donare: 45551), una settimana all'insegna della solidarietà con tanti appuntamenti per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare, per Nicola e per i tantissimi bambini che come lui vivono con questo tipo di patologie.

Torneranno in oltre 3.000 piazze in tutta Italia i "Cuori di cioccolato", distribuiti il 12, 18 e 19 dicembre dai volontari di Fondazione Telethon, Uildm, Avis, Anffas, Unplii, Azione cattolica e altre associazioni. Chi vorrà supportare la ricerca Telethon potrà donare per ricevere il Cuore di cioccolato, disponibile nella versione fondente e al latte (senza glutine) e al latte con granello di biscotto.

L'ASSEMBLEA NAZIONALE DI CONFINTERNATIONAL Internazionalizzazione e turismo nei borghi: il ruolo delle aziende

Si è svolta sabato scorso con successo e ampia partecipazione, l'assemblea nazionale di Confinternational, la federazione di aziende guidata da Salvo Iavarone (www.confinternational.it).

Il complesso Borgo Patierno Country House, sito a Conca della Campania (Caserta) ha ospitato il *meeting*. Dopo un *brunch* di accoglienza con prodotti tipici locali, sono stati trattati argomenti importanti.

LETAVOLE ROTONDE

Due le tavole rotonde. La prima, dal titolo "Il turismo nei borghi: può crescere?", moderata dalla giornalista Ilaria Cuomo, ha visto gli interventi di Giovanni De Vita del ministero per gli Affari esteri, Costanzo Jannotti Pecci, vicepresidente di Confindustria Napoli, Giorgio Palmucci, presidente Enit, Michelangelo Lurgi,

presidente di Rete Destinazione Sud, Federica Falchetti, tour operator.

«I borghi italiani sono i più belli del mondo e bisogna farli conoscere ai turisti» ha ricordato Palmucci, mentre De Vita ha evidenziato quanto sia necessario sostenere le politiche a sostegno di un ripopolamento.

Nella seconda tavola rotonda, "Rapporto cliente - banca: tra etica e sviluppo", Amedeo Manzo, presidente Bcc Napoli, ha parlato della necessità di coniugare il rapporto umano con

i parametri di bilancio, affiancato da Michele Albanese, direttore generale della Bcc di Montepulciano. Mariano Negri, Ceo di Cmd spa ha aggiunto che gli imprenditori non devono solo lamentarsi, ma sono chiamati a fare la loro parte. Le conclusioni sono state affidate a Vito Grassi, vicepresidente di Confindustria.

ITEMI INTERNAZIONALI

Quindi si è parlato di internazionalizzazione, con gli interventi di manager internazionali: Alexa Fast, statunitense

se, e Riccardo M. Monti, da Londra, in collegamento web.

«Abbiamo approfondito temi importanti, attuali, che interessano commenti e discorsi della gente comune - ha detto il presidente Salvo Iavarone - Sono contento siano emersi spunti interessanti, andremo avanti con la nostra azione, tesa ad affiancare gli associati nello sviluppo dei rapporti con i Paesi esteri».

Tra gli ospiti, la parlamentare Maria Teresa Baldini, intervenuta in apertura dei lavori.