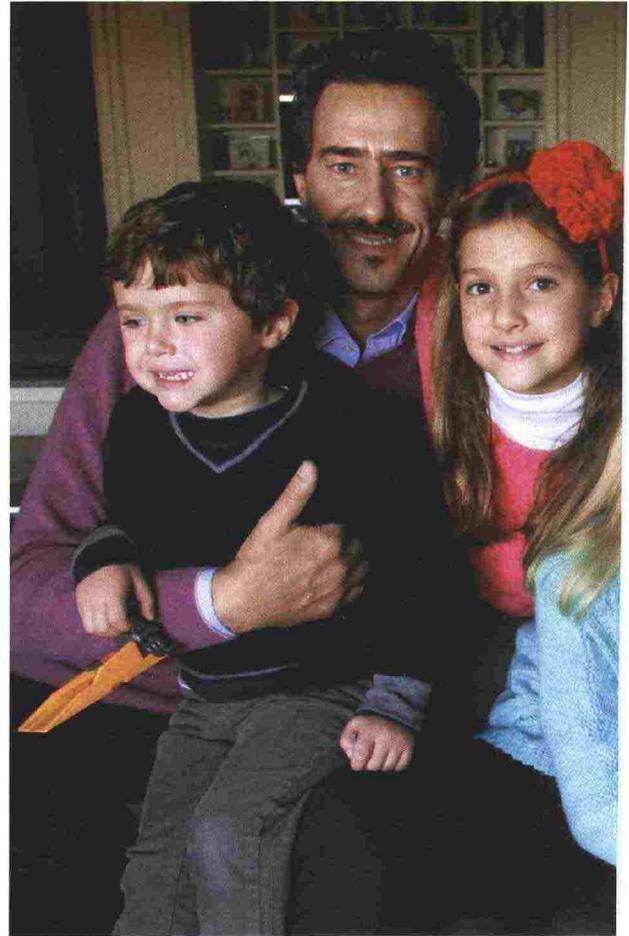


LA MIA STORIA



Il racconto di Giada

Testimonianza raccolta da **Alvise Losi**
Foto di **Maria Pia Giarrè**



www.ecostampa.it

Ho salvato mia figlia Isabella dal citomegalovirus

Avevo già avuto due bambini e tutto era andato bene. Così, quando a metà della mia terza gravidanza avevo iniziato a sentirmi debole e stanca, pensavo che potesse essere solo una brutta influenza. Poi, nel fare gli esami del sangue come ogni mese, su consiglio della mia ginecologa ho fatto anche le analisi per il **citomegalovirus**. I risultati, purtroppo, hanno dato esito positivo e in quel momento tutto è cambiato. Ero già al sesto mese di gravidanza e i medici mi prospettavano una situazione drammatica, perché il virus, se trasmesso al feto, avrebbe potuto causare danni gravissimi alla mia bambina subito dopo la nascita.

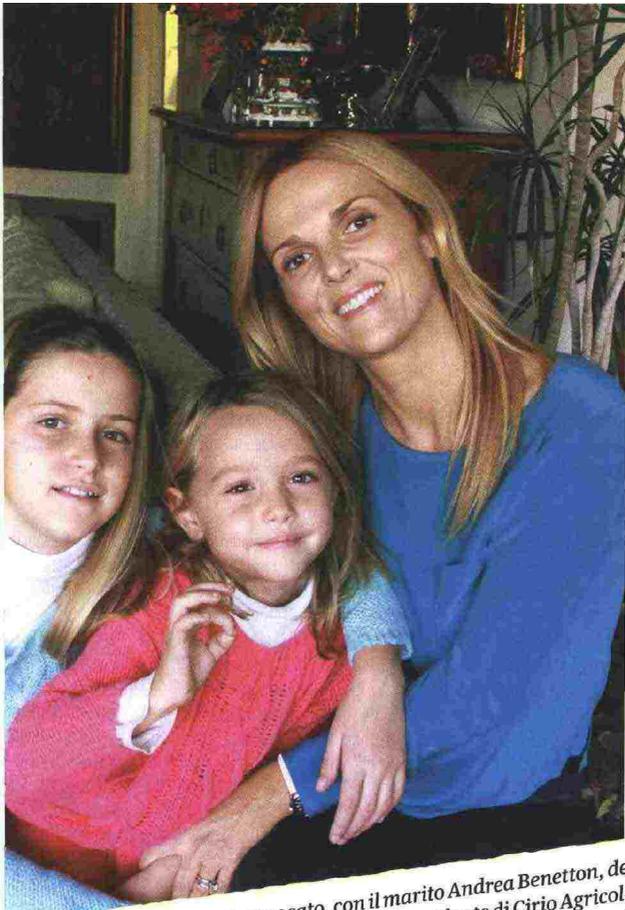
Isabella, così abbiamo poi chiamato nostra figlia, aveva contratto il virus e aveva problemi seri: un'ascite, cioè un versamento di liquidi nell'addome, il fegato e le milza gonfi, una piccola cisti al cervello e lievi difficoltà respiratorie.

Non volevo prendere in considerazione la possibilità di un aborto terapeutico, consentito dopo il terzo mese e fino al sesto, così ho contattato i migliori specialisti italiani, finché non ho trovato il professor Maurizio Marco Anceschi, recentemente scomparso, che mi ha proposto un'alternativa: una terapia a base di immunoglobuline specifiche, in sostanza gli anticorpi per combattere il virus, una cura che viene usata da anni per altre patologie, ma che per il **citomegalovirus** è tuttora in fase sperimentale.

Nonostante non fosse ancora una terapia validata, ho voluto seguirla comunque e grazie a quella scelta oggi mia figlia Isabella ha cinque anni ed è sana. Grazie alla terapia a base di immunoglobuline mi hanno fatta arrivare alla trentaseiesima settimana per poi praticare un taglio cesareo, al fine di togliere la bimba dal liquido amniotico infetto. Dopo la nascita le sono bastati pochi mesi per recuperare, perché aveva delle forti difese contro il virus che le erano state trasmesse proprio con le immunoglobuline da me assunte in gravidanza.

CURE COSTOSE: RACCOGLIAMO FONDI PER LE FAMIGLIE CHE NON POSSONO PERMETTERSELE

La terapia, però, in Italia non è riconosciuta dal Servizio sanitario nazionale e ha un costo davvero elevato: parliamo di un minimo di 3mila euro al mese per una terapia che dev'essere cominciata il prima possibile e deve proseguire fino alla nascita del bambino. La mia assicurazione sanitaria ha coperto questi costi, abbiamo fatto la terapia e la mia bambina è stata salvata. Per fortuna noi potevamo permettercelo, ma fin da quell'istante io e mio marito Andrea ci siamo resi conto dell'impossibilità, per chi non ha assicurazioni sanitarie o mezzi economici, di poter tentare di salvare la vita del proprio figlio. Pensando alla nostra fortuna, ma anche ai tanti momenti di sconforto vissuti prima che tutto si risolvesse per il meglio, abbiamo deciso di fondare l'Associazione AntiCito Onlus. Grazie a questa realtà oggi possiamo offrire informazione, supporto psicologico, contatti con i migliori medici italiani alle donne che scoprono di



Giada Briziarelli, 40 anni, avvocatessa, con il marito Andrea Benetton, della nota dinastia trevigiana di abbigliamento e presidente di Cirio Agricola, e i quattro figli: la piccola Isabella, cinque anni, ha rischiato grosso perché la mamma aveva contratto in gravidanza il citomegalovirus. I genitori hanno fondato nel 2009 l'Associazione AntiCito Onlus (anticito.org), cui vanno i proventi del libro *Non voglio vedere verde*, scritto da Briziarelli.

essere affette da **citomegalovirus**. In sostanza, risposte immediate, perché il tempismo è tutto: con la diagnosi precoce e la terapia corretta i danni di questa malattia possono essere limitati e i bambini possono nascere sani o comunque evitando problemi gravi. E per aiutare chi si trova in difficoltà, raccogliamo anche i fondi necessari a sostenere le famiglie che non possono permettersi cure tanto costose.

Le cose sono certamente cambiate rispetto a sei anni fa, quando è capitato a me, ma sul tema c'è ancora grande ignoranza. Due donne su tre con il **citomegalovirus** scoprono di aver contratto il virus solo dopo la gravidanza, quando i bambini già ne manifestano i danni. Il test, però, non è inserito tra le analisi di routine e troppe volte i medici non lo prescrivono, nonostante costi solo 16 euro se eseguito privatamente. Una cifra irrisoria a fronte dei danni che il **citomegalovirus** non curato può comportare: cecità, sordità, deficit neurologici. Con il nostro comitato scientifico, presieduto da Giovanni Nigro, pediatra e infettivologo, stiamo ora lottando per fare in modo che il test di screening per il **citomegalovirus** in gravidanza sia reso obbligatorio e disponibile per tutte le future mamme perché, anche se si vuole ritenere la cura con le immunoglobuline ancora sperimentale, ogni madre ha comunque il diritto di sapere cosa potrà succedere al suo bambino e di affrontare la gravidanza e il parto consapevole di ciò che potrà essere il futuro della sua famiglia, senza trovarsi all'improvviso davanti a problemi dei quali non conosce neppure la causa.

Giada Briziarelli Benetton

TE LO SPIEGA IL PEDIATRA INFETTIVOLOGO

Le terapie sperimentali quando una mamma contrae l'infezione in gravidanza



Focus di Giovanni Nigro, presidente del comitato scientifico dell'Associazione AntiCito onlus, direttore della clinica pediatrica e della scuola di specializzazione in pediatria dell'Università dell'Aquila e responsabile del servizio di consulto gratuito dell'Osservatorio **malattie rare**

Il citomegalovirus (o cmv) causa un'infezione molto frequente che normalmente non comporta disturbi rilevanti e dà sintomi simili all'influenza o alla mononucleosi. Si calcola che nel mondo occidentale l'abbiano contratta almeno tre adulti su cinque. Il problema è se l'infezione si prende per la prima volta in gravidanza, com'è accaduto alla lettrice Giada Briziarelli: in un terzo dei casi di infezione primaria, le mamme trasmettono il **citomegalovirus** al feto, che potrebbe subire danni anche gravissimi, come malformazioni del sistema nervoso, ritardo dello sviluppo, sordità e perdita della vista. Molte donne incinte hanno già avuto il virus nell'arco della loro vita: chi è già stato colpito non è completamente immune e può contrarre di nuovo un'infezione, ma in questi casi il rischio per il feto è raro, perché la madre ha già sviluppato gli anticorpi per difendersi e proteggere il figlio.

■ **L'ESAME DEL SANGUE.** È un esame del sangue specifico, da richiedere perché non obbligatorio, a riscontrare la presenza degli anticorpi anti-cmv (le immunoglobuline IgG), segno che una donna ha contratto in passato l'infezione e può affrontare la gravidanza in modo più sereno. Ma l'analisi è anche una sorta di screening precoce, in grado di individuare in maniera tempestiva l'eventuale presenza del virus nel corpo della futura madre. La situazione più pericolosa per il feto è in caso di infezione primaria, quando sono positive le immunoglobuline IgM, rivelatrici dell'infezione e in corso, e le IgG (gli anticorpi) sono negative. Per verificare poi se il virus sia stato trasmesso al feto è necessario fare un'amniocentesi a distanza di almeno sei settimane dall'analisi del sangue materno. Purtroppo però, in assenza dell'esame preventivo, la diagnosi spesso è tardiva, formulata solo quando l'ecografia evidenzia danni al feto. E in questi casi molti ginecologi suggeriscono un aborto terapeutico.

■ **CURE.** Che cosa si può fare in caso di diagnosi tempestiva? Esiste un'unica cura a base di immunoglobuline, molto costosa e, purtroppo, non riconosciuta dal Servizio sanitario nazionale. Sono in corso studi multicentrici internazionali per confermarne l'efficacia che potrebbero rendere possibile la somministrazione gratuita di questi farmaci in ospedale. L'ha testata su se stessa la lettrice: consiste nella somministrazione di immunoglobuline IgG che riducono dell'80% il pericolo di trasmissione del **citomegalovirus** al figlio o che aiutano il feto a combattere la malattia qualora sia stato infettato. Se il neonato è infetto e presenta i sintomi della malattia può essere trattato per via orale con un farmaco (il valganciclovir), necessario per inibire la replicazione del virus, che provocherebbe danni nel piccolo, ancora privo di difese immunitarie sufficienti.

■ **PREVENZIONE.** Che cosa può fare una donna incinta a rischio di infettarsi per la prima volta? Deve stare molto attenta all'igiene, perché il virus si trasmette attraverso il contatto con liquidi corporei infetti (saliva e urina): è importante quindi lavarsi con frequenza le mani per ridurre sensibilmente i rischi. Spesso, poi, le donne vengono infettate attraverso il contatto con i figli piccoli che a loro volta contraggono il **citomegalovirus**: per questo è importante lavarsi le mani dopo aver cambiato un pannolino, evitare di mettere in bocca il ciuccio e non condividere utensili, posate o bicchieri con i bambini.