

«Hassan, l'emozione più grande» L'uomo che guarì il bimbo-farfalla

Modena, premio a De Luca. «Quella pelle si sfaldava al solo tocco»

Malattia rarissima

L'epidermolisi bollosa è una rara e invalidante malattia genetica che provoca bolle e lesioni sulla pelle e nelle mucose interne. Per come l'epidermide si stacca dal derma, richiama la fragilità delle ali della farfalla

Staminali al lavoro

Le staminali geneticamente modificate hanno svolto un lavoro di rinnovamento continuo. Hassan ha cambiato completamente la pelle almeno 36 volte: quando è entrato in cura, l'aveva perduta quasi tutta

Prima mondiale

La sperimentazione condotta dal team di Michele De Luca ha visto i risultati pubblicati sulla prestigiosa rivista 'Nature': la ricerca è infatti una prima mondiale sui meccanismi che regolano il mantenimento della pelle umana

PROFUGO SIRIANO

Quando il piccolo, 9 anni, è giunto in Germania stava quasi per morire



La cura

Terapia genica

Tolte le garze abbiamo visto l'epidermide rosa e solida
Mai provato una cosa simile

■ MILANO

«**SI CHIAMA** epidermolisi bollosa, è una malattia che distrugge la qualità della vita dei ragazzi colpiti. Nelle forme più gravi, il 40 per cento di loro non arriva alla pubertà. Quando abbiamo trattato, con la terapia genica ex-vivo, il piccolo Hassan», - il 'bambino farfalla' arrivato dalla Siria alla Germania, nel centro specializzato di Bochum - «era tutto nuovo. A distanza di un po' di giorni dall'intervento siamo tornati la prima volta nella struttura in cui era ricoverato. Abbiamo tolto le garze con la vaselina che lo ricoprivano e sotto abbiamo intravisto che era cresciuta una pelle rosa, solida normale. È stata in assoluto l'emozione più forte della mia carriera scientifica».

È IL RACCONTO di Michele De Luca, direttore e coordinatore terapia genica del Centro di medicina rigenerativa (Cmr) 'Stefano Ferrari' dell'università di Modena e Reggio Emilia. Lo scienziato ha ricevuto ieri al Teatro alla Scala di Milano il 'Nobel lombardo', cioè il Premio internazionale 'Lombardia è Ricerca', che assegna un milione di euro alla migliore scoperta scientifica nell'ambito delle Scienze della Vita, quest'anno dedicato alla medicina di

precisione.

Una giuria di quindici scienziati di calibro internazionale ha decretato all'unanimità vincitori del premio De Luca insieme a Graziella Pellegrini e al chirurgo tedesco Tobias Hirsch. Il team italo-tedesco ha convinto la giuria per la terapia genica ex-vivo per la cura dell'epidermolisi bollosa o sindrome dei 'bambini farfalla', di cui sono pionieri nel mondo.

Una scoperta molto importante resa celebre dall'applicazione clinica che ha coinvolto per l'appunto un bambino di 9 anni, Hassan, rifugiato siriano accolto in Germania insieme alla sua famiglia, che aveva perso quasi tutta la pelle all'età di 7 anni e che oggi ha ripreso a condurre una vita normale. L'epidermolisi bollosa è infatti una rara e invalidante malattia genetica che provoca bolle e lesioni sulla pelle e nelle mucose interne.

È ACCUMUNATA alla fragilità delle ali di una farfalla proprio per come l'epidermide si stacca dal derma. Il dottor Hirsch, in cerca di una chance per il suo piccolo paziente, si è messo infine in contatto con il centro italiano in cui De Luca e Pellegrini conducevano i loro studi.

Il team ripercorre le tappe della ricerca che si è guadagnata le pagine di 'Nature' e che ha convinto la giuria, presieduta da Giuseppe Remuzzi. «È stato un lungo percorso. Niente nasce dal nulla, è un continuo - osserva Graziella Pellegrini - è stato straordinario capire che le staminali da noi geneticamente modificate si sono mantenute in condizioni essenzialmente normali e sono state in grado di fare il loro lavoro di rinnovamento continuo. Hassan ha cambiato completamente la sua pelle almeno 36 volte».

DE LUCA torna con la mente al momento cruciale, quello in cui una ricerca trova la sua applicazione clinica. In questo caso il destinatario della terapia era il bambino rifugiato accolto in Germania insieme alla sua famiglia. La malattia, l'Eb giunzionale, si era acca-



nita senza pietà su Hassan. «Peggiorava continuamente. E a un certo punto stava quasi per morire. Quando di anni ne aveva 7, aveva perso quasi tutta la sua pelle», ricorda Hirsch. Oggi ha 10 anni e «una vita assolutamente normale – continua De Luca – È completamente ricoperto di pelle. Non ha più fatto una lesione, una bolla», i sintomi tipici della malattia. «Vederlo camminare e andare a scuola, pedalare in bici e viaggiare con la sua famiglia, è un sogno realizzato. Noi lavoriamo per questo, per curare i pazienti».

IL RAGAZZO compare sorridente

in un video sullo schermo allestito alla Scala mentre tira calci a un pallone. Per lo scienziato, «la gioia di aver ricevuto la visita di Hassan nel Cmr di Modena» ha superato persino quella della faticosa telefonata ricevuta da 'Nature', che gli comunicava la pubblicazione dei risultati della sperimentazione condotta col suo team. Una prima mondiale, nata in un settore – quello della ricerca – che non ha confini. Dopo Hassan, l'avventura è continuata. Dai danni e dalla sofferenza vissuti da un bambino si è compreso di più sui meccanismi che regolano il mantenimento della pelle umana.



PIONIERI
 Hassan, ormai guarito, gioca a palla nel video proiettato ieri alla premiazione. Sotto, i tre scienziati alla Scala: da sinistra, Michele De Luca, Graziella Pellegrini e Tobias Hirsch