

IL RACCONTO DELLE FAMIGLIE

Bambini farfalla Dalla ricerca nuove speranze

di Sara Bettoni

a pagina 6

Le vite «morbide» dei bambini farfalla La speranza dalla ricerca e dai trapianti

Vestiti più grandi e nessun contatto con la pelle: le famiglie raccontano. Parte progetto pilota

Gli scienziati

Il riconoscimento
del Pirellone
a un team che studia
l'epidermolisi bollosa

Vestiti più grandi di almeno tre taglie. Magliette indossate al contrario, per evitare che le cuciture diano fastidio. Chilometri di garze, cibi passati al frullatore. «Le nostre vite sono diventate morbide» spiega Rosalba Loprevite, mamma di un «bambino farfalla». Suo figlio Alessandro è affetto da epidermolisi bollosa, una malattia genetica rara (si conta circa mille casi in Italia, una cinquantina in Lombardia) che provoca lesioni e bolle alla pelle e alle mucose interne. «Invalidante, discriminante e penalizzante» dice Rosalba. Eppure inizia a intravedersi una possibilità di cura, quella che stanno studiando Michele De Luca, Graziella Pellegrini insieme al chirurgo tedesco Tobias Hirsch. Il team è il vincitore del premio «Lombardia è ricerca 2018» promosso dalla Regione e ieri, insieme ad alcuni pazienti lombardi e le loro famiglie, è stato accolto dal Consiglio regionale. Il motivo del riconoscimento? Da decenni De Luca e Pellegrini lavorano sulla terapia cellulare e sono il cuore pulsante del centro di medicina rigenerativa dell'Università di Modena e Reggio Emilia. Nel 2015 tentano qualcosa di mai visto: grazie a cel-

lule staminali ricostruiscono l'80 per cento della pelle di Hassan, «bambino farfalla» siriano scappato dalla guerra e ricoverato in Germania. a Bochum, in condizioni critiche. Il chirurgo Hirsch poi gli trapianta con successo la nuova epidermide. Un traguardo non solo per il mondo della scienza. «Per noi è stata una grande emozione» dice Antonella Naccarato, di Cuggiono, guardando con gli occhi lucidi il figlio, che oggi ha 23 anni. «Quando Mattia è nato si sapeva poco della malattia. Questi progressi sono per me una grande emozione, una specie di gravidanza a tempo indeterminato».

Eppure la ricerca ha tempi lunghi, dovuti al rispetto dei protocolli, al ripetersi delle sperimentazioni per arrivare a una terapia standard e soprattutto per evitare di dare ai pazienti false speranze. «Per noi il tempo è prezioso, siamo impotenti di fronte a tutte le difficoltà della vita quotidiana», continua Antonella. Un percorso a ostacoli fatto di garze da sostituire spesso, ferite da disinfettare, antibiotici da far assumere ai figli, visite dal medico ogni 15 giorni, quando va bene. E attenzione a rivolgersi solo a esperti perché non tutti sanno come trattare la pelle delicatissima di un bambino farfalla. Per questo in Consiglio regionale la Lega ha presentato, proprio ieri, una mozione per la crea-

zione di un centro multidisciplinare per la presa in carico di questi pazienti e più flessibilità nella fornitura delle attrezzature, in attesa che si trovi una terapia ufficiale. Perché se per Hassan il miracolo ha funzionato, non c'è ancora una cura per tutti. «Ci sono diverse forme di epidermolisi bollosa, il nostro obiettivo è trovare una terapia per ogni caso — spiega De Luca —, ma non sarà semplice». Fondamentale, ricorda la collega Pellegrini, è l'integrazione di diversi campi: «La medicina rigenerativa è un esempio di multidisciplinarietà».

Il bando della Regione chiede che il 70 per cento del premio, del valore totale di un milione di euro, sia dedicato a sviluppare attività col sistema lombardo. «Abbiamo in cantiere altri progetti — continua —. Inoltre stiamo crescendo una generazione di giovani ricercatori che proseguiranno i nostri studi». Mentre **Fabrizio Sala**, vicepresidente della regione e assessore a Ricerca e Innovazione, sottolinea: «Con questo riconoscimento premiamo una scoperta di rilevanza mondiale che apre prospettive inimmaginabili fino a pochi anni fa, con la possibilità di trovare applicazione per malattie più comuni».

Sara Bettoni

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il premio

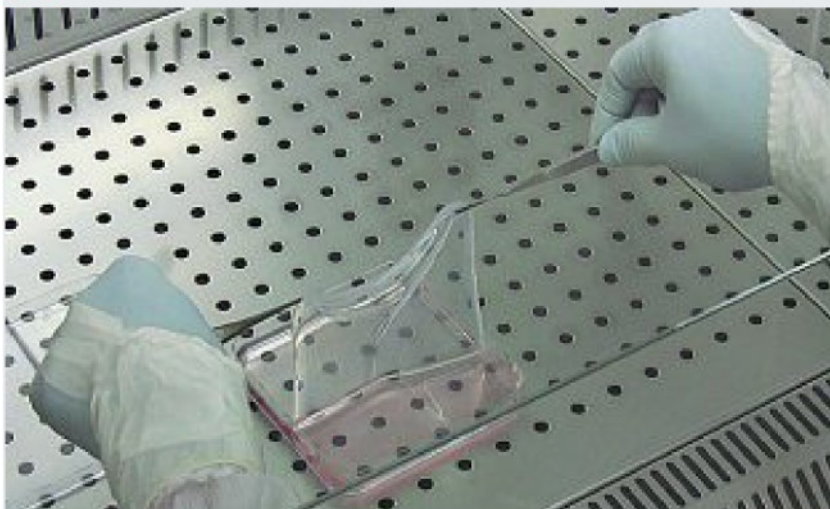
● Il premio «Lombardia è ricerca», promosso dalla Regione, assegna un milione di euro alla migliore scoperta scientifica nell'ambito delle Scienze della vita, individuata da una giuria di 15 scienziati presieduta da Giuseppe Remuzzi

● L'edizione 2018 si è chiusa con 130 proposte da tutto il mondo. Da queste la giuria ha scelto le 50 migliori, successivamente una rosa di trenta e infine una *short list* di dieci, da cui ha deciso il vincitore. Tra i candidati, scienziati di livello internazionale

● Il tema individuato per quest'anno è la medicina di precisione, che ha come obiettivo un intervento il più preciso possibile sulle alterazioni specifiche provocate da una determinata malattia in un paziente. A vincere i professori Michele De Luca, Graziella Pellegrini e il chirurgo Tobias Hirsch.

La cerimonia di premiazione sarà l'8 novembre alla Scala

La frontiera della sperimentazione



TERAPIA GENICA

Per terapia genica si intende l'inserzione di materiale genetico (Dna) all'interno delle cellule al fine di poter curare delle patologie. Michele De Luca e Graziella Pellegrini hanno usato questa modalità per dare nuova vita a Hassan, bambino siriano di 7 anni malato di epidermolisi bollosa, che aveva perso l'80 per cento della pelle. Hanno «coltivato» in laboratorio la pelle (foto) corretta dal difetto genico, e grazie al chirurgo Tobias Hirsch l'hanno trapiantata con successo sul corpo di Hassan.



In Consiglio

Al centro, il vicepresidente [Fabrizio Sala](#) e ai suoi lati Graziella Pellegrini e Michele De Luca. A destra Mattia, 23 anni, affetto da epidermolisi bollosa, e il presidente della giuria Giuseppe Remuzzi. All'estrema sinistra, Rosalba, mamma di un bambino farfalla, e Antonella, mamma di Mattia