

Adotta una farfalla e fai volare la ricerca

Pubblicato: Giovedì 24 Maggio 2007

Riceviamo e pubblichiamo

Domenica 27 maggio in più di venti città italiane l'Associazione DEBRA Italia Onlus presenterà i "giardini delle farfalle tascabili", per sostenere la ricerca sulla rarissima sindrome dei bambini farfalla e raccogliere firme per modificare la normativa vigente in materia di autorizzazione alla sperimentazione terapeutica sulle malattie rare.

DEBRA si occupa di Epidermolisi Bollosa, un insieme di malattie epidermiche causate da fattori genetici: il loro comune denominatore è l'estrema fragilità della pelle e delle mucose, che ha portato ad individuare nella farfalla il simbolo riconosciuto a livello internazionale della patologia.

L'Epidermolisi Bollosa nel nostro Paese interessa circa ottocentocinquanta persone, prevalentemente bambini. Rientra pienamente nel gruppo delle malattie cosiddette "orfane", perché la loro bassa prevalenza non richiama investimenti per la ricerca. Tuttavia nel 2006 il professore Michele De Luca dell'Università di Modena insieme al suo team di ricercatori ha realizzato la prima sperimentazione al mondo di trapianto di pelle geneticamente modificata, attraverso l'uso di cellule staminali. Lo straordinario successo ottenuto con il primo paziente di Epidermolisi, dopo la pubblicazione sulla prestigiosa rivista Nature Medicine, ha avuto immediata eco nell'ambiente scientifico internazionale ma ha anche aperto la difficile questione della sperimentazione per tutte le altre forme di Epidermolisi e per molte altre genodermatosi che potrebbero beneficiare dell'avanzamento della ricerca.

Da qui la necessità di scendere in piazza per raccogliere il maggior numero possibile di firme per una petizione popolare riguardante l'iter vigente per l'autorizzazione alla sperimentazione terapeutica, unica speranza di guarigione per tanti malati rari.

La condizione di rarità genera una particolare sensibilità ravvisabile nella stessa scelta dei "giardini delle farfalle tascabili", che uniscono "diversità e biodiversità" attraverso la collaborazione di EUGEA (Ecologia Urbana Giardini e Ambiente) della Facoltà di Agraria dell'Università di Bologna, diretta dal professor Giorgio Celli, con il laboratorio protetto della cooperativa ASSCOOP Onlus di Pianoro (BO). Il simbolo della Giornata Nazionale Debra vuole essere espressione di una sintesi virtuosa tra la ricerca e l'attenzione per i malati e per l'ambiente.

Potete consultare l'elenco completo delle piazze in cui DEBRA sarà presente all'indirizzo www.debraitaliaonlus.org/giornatanazionale.htm

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it