

## La Regione premia una ricerca che cura i “bimbi farfalla”

**Pubblicato:** Martedì 9 Ottobre 2018



**Assegnato questa mattina in Regione il premio di un milione di euro per una ricerca su una terapia genica.**

**Il Premio Internazionale Lombardia è andato ai Professori Michele De Luca, Graziella Pellegrini, Tobias Hirsch per la sperimentazione di terapia genica ex-vivo per la cura della forma Giunzionale dell’Epidermolisi Bollosa, nota anche come ‘Sindrome dei Bambini Farfalla’.**

I tre accademici sono stati i primi al mondo a condurre una simile sperimentazione che trova le sue radici nel 2006. Dodici anni fa De Luca e Pellegrini scoprono che per curare la sindrome – che ad oggi colpisce circa mezzo milione di persone nel mondo (in Italia circa 1500 i casi) – si può utilizzare una terapia genica ex-vivo, grazie al **trapianto di lembi di epidermide autologa** preparati da colture di cellule staminali epidermiche geneticamente corrette. Da qui inizia la lunga ricerca che nel 2015/2016 viene resa celebre dai risultati ottenuti curando il **piccolo Hassan**, rifugiato siriano di sette anni che aveva perso oltre l’80% della pelle. Oggi il bambino vive una vita normale, grazie ai lembi di epidermide autologa creati in laboratorio da De Luca e Pellegrini, utilizzati poi nelle operazioni del chirurgo Tobias Hirsch.

«Questo è un momento non privo d’orgoglio per la nostra Regione, la quale, con lungimiranza, ha istituito questo riconoscimento dal valore di 1 milione di euro nel 2016 con l’obiettivo di dare un forte impulso al potenziamento della ricerca dell’innovazione, partendo dall’assunto che nella società sia importante trovare un punto di incontro tra impresa, università e ricerca per una nuova stagione di

sviluppo» ha detto la **Vice Presidente Francesca Brianza nell’Aula del Consiglio regionale** durante l’incontro con i vincitori avvenuto oggi a Palazzo Pirelli. La cerimonia è stata introdotta dal Presidente di Regione Lombardia **Attilio Fontana** ed è stata conclusa dall’Assessore alla Ricerca, Innovazione, Università, Export e Internazionalizzazione **Fabrizio Sala**.

Presenti in Aula anche la **Delegazione della Fondazione Umberto Veronesi**, i **rappresentanti di famiglie di bambini affetti da epidermolisi bollosa e Giuseppe Remuzzi**, Direttore dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri e Presidente della Giuria ‘Premio Lombardia è ricerca 2018’ (composta da 15 top scientists a forte componente internazionale).

Il Premio, che sarà ufficialmente consegnato giovedì 8 novembre presso il Teatro alla Scala di Milano in occasione della Giornata della ricerca in memoria di Umberto Veronesi.

«Dietro alla storia di questo bambino ci sono anni di sperimentazioni, è inevitabile con le staminali – ha spiegato **Michele De Luca** – Quando ci siamo imbattuti nei ‘Bambini farfalla’ siamo stati spinti a dare qualcosa di più. Con Hassan ogni cura non funzionava, trattandosi di una patologia genetica. Si stava per gettare la spugna, quando ci hanno contattato visto che noi stavamo facendo una ricerca che poteva aiutarlo. Accettare non è stato facile. C’erano poche possibilità, ma non potevamo rifiutare. Oggi Hassan sta bene e non ha più sviluppato la malattia. Il suo caso è stata la più grande emozione della mia vita. Ma questo, per noi, è solo un punto di partenza». All’intervento del Professore di biochimica si è associata **Graziella Pellegrini**: «Oggi la ricerca non deve essere un’isola a se stante, ma deve aprire a nuovi scenari multidisciplinari, come è stato per questo caso. Per quanto riguarda gli affetti da questa patologia, che sono vivi ma non possono condurre una vita normale, noi abbiamo voluto dare una soluzione concreta e definitiva. Il risultato che ci ha portato a guarire Hassan è frutto di un lungo percorso che non è certo terminato».

Redazione VareseNews  
redazione@varesenews.it