

## Le donazioni private per la ricerca scientifica

### Le donazioni private accendono la ricerca scientifica.

#### Coinvolti Debra Italia Onlus e Il Centro Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari"

**Modena** – La fondazione Just Italia, nata nel Settembre 2008 su iniziativa del consiglio direttivo di Just Italia S.r.l., nota casa di prodotti cosmetici naturali, è un'associazione senza fini di lucro le cui intenzioni sono volte al finanziamento di iniziative che tutelino e valorizzino la persona, l'ambiente e il patrimonio artistico-culturale in accordo con i valori di **sviluppo** sostenibile. In questa ottica l'associazione ha stabilito di devolvere 200mila euro all'associazione DEBRA Italia onlus per l'Epidermolisi Bollosa che a sua volta ha destinato tali fondi al lavoro di ricerca dell'equipe del Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" dell'Università di Modena e Reggio Emilia.

L'Epidermolisi Bollosa è una patologia su base genetica, divisa in tre diverse tipologie in relazione al gene mutato. E' una **malattia fortunatamente rara**, che colpisce un bambino su 82000 nati , tuttavia, è proprio dalla sua rarità che ne derivano gli svantaggi peggiori per i pochi malati : la ricerca scientifica di possibili cause e cure viene sicuramente **trascurata a favore di malattie più diffuse**.

Il termine epidermolisi indica appunto un meccanismo di lesione della pelle (epidermide) non più in grado di rimanere adesa allo strato sottostante (derma). Bollosa invece è riferito alle caratteristiche bolle presenti su pelle e mucose, a seguito di queste continue lesioni, distaccamenti e quindi ferite. Le conseguenze sono terribili : **dalla presenza continua di infezione alla comparsa di tumori della pelle**. Il paziente sin dalla nascita presenta una qualità della vita compromessa poiché anche solo lievi contatti producono ferite e bolle che necessitano di ore di medicazione e di cure particolari per evitare contatti pericolosi.

**L'associazione Debra Italia onlus è nata nel 1990 proprio per volere di alcuni genitori** di questi bambini chiamati **Bambini Farfalla proprio per la loro fragilità**, paragonata a quella delle ali di farfalla. L'aiuto dei privati è fondamentale per poter sostenere gli scopi dell'associazione : **garantire servizi e supporto ai malati e alle loro famiglie, promuovere il benessere e l'integrazione sociale dei malati, promuovere la conoscenza dell'EB e soprattutto la ricerca scientifica al fine di poter garantire in futuro cure migliori grazie anche alla scoperta dei geni interessati**.

A questa malattia lavorano in particolare i ricercatori dell'equipe guidata dal prof. Michele De Luca presente presso il **Centro di Medicina Rigenerativa dell'Università di Modena e Reggio Emilia**. In termini più ampi tale centro si occupa dello **sviluppo** di terapie avanzate in grado di ricostruire tessuti ed organi danneggiati irreversibilmente. L'epidermolisi Bollosa è proprio oggetto di studi all'interno di questo centro, dove si è ottenuto il **primo successo di un protocollo di terapia genica** su di un paziente affetto da EB., dimostrando non solo la possibilità di applicazione reale della terapia genica, che risulta fattibile, ma soprattutto l'effettiva esistenza di cure per l'EB che non siano palliative.

In sintesi sono state **utilizzate cellule staminali adulte presenti nella pelle del paziente ed in grado di auto rigenerarsi**. Lo studio comprende diversi aspetti di un procedimento complesso che prevede "l'asporto" delle cellule staminali adulte dal paziente, la crescita in coltura, l'inserimento del gene sano all'interno delle cellule, ed il successivo **trapianto di questa "nuova pelle" sul paziente**.

Quindi sappiamo ora non solo da chi proviene, ma anche in quali mani finirà, la donazione di 200mila euro versata il 21 maggio a Modena. **Il Centro potrà beneficiare del contributo ricevuto da DEBRA Italia Onlus** per nuovi contratti di ricerca, per strumentazioni, per l'acquisto di materiali di consumo (terreni, sieri, anticorpi, kit di biologia molecolare etc...) , per lo sviluppo di software, per l'aggiornamento dei ricercatori e per la pubblicazione dei risultati, ma sempre **limitatamente allo svolgimento delle attività di ricerca sulle diverse forme di Epidermolisi Bollosa**.

In conclusione le parole del Prof. Michele De Luca : " gli sforzi dei prossimi anni saranno finalizzati allo sviluppo di nuovi protocolli di terapia cellulare, mediante altre cellule staminali epiteliali per la ricostruzione di tessuti quali le mucose ... Associazioni come Debra e Fondazione Just Italia hanno compreso quanto siano **essenziali ai risultati della ricerca gli investimenti in preziose risorse umane ed in moderne attrezzature**".