
Geneticamente imperfetti

Autore: Elisabetta Cannone

Fonte: Città Nuova

La nuova Fondazione del Bambin Gesù ha voluto lanciare una campagna di raccolta fondi "Vite coraggiose", che partirà in concomitanza col Giubileo straordinario, per finanziare i progetti di ricerca dell'Ospedale e per salvare bambini con malattie che non hanno ancora un nome

C'è chi deve affrontare un viaggio e arriva da città lontane lungo tutto lo Stivale, c'è chi invece è di Roma o tutt'al più del Lazio. Tutti però, hanno accanto nella loro lunga degenza all'ospedale pediatrico Bambin Gesù la compagnia di mamma e papà oltre al personale infermieristico e ai medici che li curano e cercano di rendere meno pesanti e lunghe le giornate. Si tratta di pazienti che dovranno stare ricoverati molto tempo, spesso ancora neonati o bambini di pochi anni affetti da patologie ancora sconosciute, alle quali a tutt'oggi la scienza medica non ha potuto dare un nome e su cui ancora i medici brancolano nel buio ma contro le quali non si arrendono.

Per ridare speranza a questi piccoli pazienti e alle loro famiglie di poter fare una vita il più normale possibile, anche quando non c'è una effettiva guarigione, la nuova Fondazione del Bambin Gesù ha voluto lanciare una campagna di raccolta fondi chiamandola "Vite coraggiose" che partirà in concomitanza col Giubileo straordinario della misericordia e avrà la durata di 3 anni.

L'obiettivo è quello di finanziare i progetti di ricerca dell'Ospedale pediatrico per dare così un nome a patologie che a tutt'oggi non lo hanno, individuare i meccanismi genetici alla base di queste malattie definite appunto "orfane" ed elaborare nuove possibili strategie terapeutiche.

Per malattie "rare" si intende quelle che colpiscono meno di 5 pazienti ogni 10 mila abitanti. Oggi sono circa 8 mila. In Europa, le stime suggeriscono un numero di malati che si aggira tra i 27 e 36 milioni, di queste circa 1-2 milioni in Italia. Il 60-70% sono bambini o minori, ovvero circa 1 milione. Oltre l'80% delle malattie rare ha un'origine genetica. Il 50% dei casi resta senza diagnosi. Purtroppo nel 30% dei casi le attese di vita non superano i 5 anni.

«Le vite coraggiose sono rappresentate da quei bambini con malattie che non hanno un nome, una diagnosi e per questo sono ancora più isolati di quelli con malattie rare, ovvero patologie poco comuni. Dopo anni in cui il nostro ospedale lavora su questi temi – spiega il professore Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - e con questa campagna vogliamo dare una risposta a queste famiglie, aiutarle a trovare una diagnosi con tecniche avanzate di genetica. Ma soprattutto in quanto medici vogliamo disegnare un percorso terapeutico, perché si

può sempre fare qualcosa di molto importante. Il progetto “vite coraggiose” è trasversale rispetto alle diverse specializzazioni presenti nel nostro ospedale, con settori di maggiore interesse come quelli neurologico, metabolico e oncologico. Il nostro intento è quello di una medicina di precisione con la terapia per ognuno di questi bambini».

Circa il 5% di tutti i malati rari registrati in Italia viene diagnosticato al Bambino Gesù: oltre 10 mila bambini ogni anno, la più ampia casistica nazionale in ambito pediatrico. Cifre importanti che non registrano tuttavia la parte sommersa dei malati ultra-rari, rappresentata da quei bambini, circa la metà dei casi, la cui condizione resta senza ipotesi diagnostica.

«Siamo tutti geneticamente imperfetti – ha aggiunto il professore Dallapiccola -. Purtroppo in alcune persone questa imperfezione determina, a partire dall'età pediatrica, una forma di patologia spesso molto grave e soprattutto difficile da riconoscere. Sono le cosiddette malattie orfane e ultra-rare (meno di 1 persona ogni 100 mila), prive di diagnosi, oltre che di cura».

L'ospedale pediatrico del Gianicolo da anni ormai dedica buona parte della propria attività alla ricerca, diventando una delle punte di eccellenza del nostro sistema sanitario e polo di attrazione per molti giovani medici che decidono di svolgervi la propria professione portando con sé e mettendo a disposizione il proprio bagaglio di conoscenze e specializzazioni spesso svolte anche all'estero.

«Sappiamo che dietro ogni provetta c'è una persona che soffre, che sia un bambino o un adulto», commenta il dottore Ignazio Caruana, uno dei tanti giovani ricercatori di talento che il Bambino Gesù ha tra il proprio organico medico.

Anche questa volta sono diversi i soggetti privati che sponsorizzano la raccolta fondi, dando fiducia all'opera meritoria di ricerca dell'ospedale.

«La vocazione di questo ospedale fin dalla sua fondazione è quella di dedicarsi alle persone che hanno bisogno – racconta Mariella Enoc, nuovo presidente del consiglio di amministrazione dell'ospedale Bambino Gesù -. Noi crediamo che in questa epoca le malattie rare e orfane siano molto importanti e per questo l'ospedale intende occuparsene. Si tratta di patologie per le quali la ricerca è un po' penalizzata poiché occorrono molte risorse ed è per questo che intendiamo portare un po' di luce. Il nostro non è un obiettivo economico, ma è quello di essere sostenuti negli anni per poter continuare in quello che stiamo facendo. Il mio compito qui è dare il massimo della passione, della competenza e della chiarezza – ha concluso la dottoressa Enoc -. Il denaro che raccoglieremo sarà rendicontato ogni quattro mesi e daremo conto a tutti di come è stato investito e impegnato».

È possibile effettuare donazioni su:

- **www.donaora.it** tramite PayPal o carta di credito
- telefonando allo **06/6859.3513 – 06/6859.2055 – 06/6859.3137**
- tramite bonifico bancario Intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus **IBAN: IT 05 B 03069 05020 100000016223** Banca Intesa Sanpaolo – Causale: Vite Coraggiose
- su conto corrente postale intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus **n. 1000425874 – Causale: Vite Coraggiose**