

SALUTE: SINDROME EEC; VENEZIA, STAMINALI PER TORNARE A VEDERE

(AGI) - Venezia, 2 lug. - "Questa esperienza - afferma il direttore di Fondazione Banca degli Occhi, Diego Ponzin - rappresenta per noi un nuovo esperimento di sanità di eccellenza, in cui un'equipe internazionale di medici ed esperti si è formata per dare risposta ad una patologia rara e grave. Lo studio di questa patologia può inoltre fornire informazioni utili a molti pazienti, rappresentando un passo in avanti nella cura di malattie oculari di ampio impatto sociale". "Una giornata che testimonia - sostiene il direttore Sanitario dell'Ulss 12 Salvatore Barra - la stretta sinergia tra Fondazione Banca degli Occhi e l'Ulss 12 e l'elevata professionalità che le nostre strutture hanno raggiunto". Fondazione Banca degli Occhi sta avviando un progetto di ricerca che metterà insieme la più ampia casistica al mondo di pazienti affetti da EEC, detenuta dall'oculista inglese Colin Willoughby, con le conoscenze e gli strumenti del Centro di Ricerca di Fondazione. Lo scopo è mettere a punto una mappatura genetica della malattia e di valutare se gli approcci di terapia genica possano portare ad una correzione del difetto genetico alla base. L'obiettivo è cioè prelevare le cellule staminali del paziente, modificarle geneticamente, moltiplicarle e poi reinnestarle nel paziente per far ricrescere un tessuto sano, usando terapia cellulare e terapia genica.

Dopo il caso di Giulia, altre famiglie altrettanto decise a combattere questa rara patologia - circa sedici in tutta Italia - sono entrate in contatto con Fondazione Banca degli Occhi e potranno rientrare nel progetto. Proprio in queste settimane le prime famiglie di pazienti hanno costituito un'associazione in supporto a quanti soffrono di questa complessa e variegata malattia. È nata infatti lo scorso 30 maggio a Roma l'Associazione Italiana EEC (AIEEC) presieduta da una mamma napoletana, Luisa Castaldo, rappresentante di una realtà che è già divenuta Associazione Amica di Telethon. (AGI) Cli/Ve/Pgi