

MESTRE Con la Banca degli occhi un centro di ricerca di eccellenza

Mestre Un centro di ricerca unico al mondo. Che mette insieme la ricerca sulle cellule **staminali** con la terapia genica. E con le **staminali** geneticamente modificate si punta ad aggredire patologie oculari non curabili con il trapianto. E' la Fondazione Banca degli occhi intitolata a Giovanni Rama, un centro di eccellenza che non ha uguali in Italia, a far da apripista in questo processo di ricerca avanzata in grado di dare una speranza a tanti malati. Parliamo di patologie rare, malattie da far venire i brividi. Come questa "Sindrome EEC", una malattia genetica impronunciabile - sindrome ectrodattilia-diplasia ectodermica-palatoschisi - che colpisce occhi, reni, arti labbra, palato, naso e condotto lacrimale. Ma negli occhi sfocati di Giulia Volpato, 18 anni da una settimana, si legge la nuova speranza contro una malattia che non è riuscita a rovinare la bellissima ragazzina bionda che 4 anni fa ha iniziato la battaglia contro la EEC. E' da lei, dalla padovana Giulia Volpato, nata con due piedi a chela di granchio, le mani articolate in sole due o tre dita, anomalie al labbro, al palato e al dotto naso-lacrimale, che è partito il primo impulso alla ricerca. Dalla sua forza di volontà, dalla sua capacità di essere autonoma e indipendente, intelligente e simpatica, nonostante tutto. "Gli amici mi chiamano falco, perchè sono orba. Non mi nascondo, non ho paura, non mi vergogno, ho i miei amici, che mi apprezzano così come sono, ma non ci vedo e non posso andare in bici, non posso usare i pattini..." - racconta

GAZZETTINO

Data 03-07-2009

Edizione PG

Pagina 6

Giulia che ieri ha partecipato al primo convegno operativo di medicina che si sia mai visto. La formula è questa: pazienti e medici, familiari e amici, tutti insieme alla visita con i più famosi esperti di genetica e di oculistica. Per cercare di vincere e di sconfiggere almeno questa parte della EEC, quella che porta alla cecità. Per questi ragazzi che a meno di 25 anni iniziano a diventare ciechi, infatti, non vedere è un dramma nel dramma. E fare il trapianto di cornea non serve perchè dopo due mesi la malattia rompe di nuovo la cornea e rende inutile il trapianto. Ecco perchè si punta alla terapia genica e si lavora sulle cellule **staminali** che vengono lavorate in questi laboratori della Fondazione Banca degli occhi di Mestre. Ieri alla Fondazione c'erano Colin Willoughby, l'oculista e genetista inglese che ha la casistica più importante di questa EEC, Elisabetta Bohm, primario di oculistica a Mestre, Federica Birattari dell'ospedale civile di Venezia, Enzo Di Iorio, ricercatore e genetista della Banca degli occhi e Diego Ponzin, l'anima e il cuore scientifico della Fondazione Banca degli occhi di Mestre. Insieme hanno visitato 9 persone tra bambini e adulti affetti da EEC. Per ognuno di loro è stato individuato un percorso di intervento. La speranza parte dall'ospedale All'Angelo di Mestre. Maurizio Dianese