

Sommario Rassegna Stampa del 20/11/2010

Testata	Titolo	Pag.
LA NUOVA DI VENEZIA E MESTRE	<i>"LA MALATTIA NON MI FERME"</i>	2

«La malattia non mi fermerà»

Giulia, la patologia rara e la cura alla Banca degli occhi

Ha una malformazione ai piedi, ma d'estate passeggia in spiaggia con le infradito. Due sole dita alla mano destra, ma usa quest'arto per scrivere. Pur sottoposta a diversi interventi per correggere le anomalie al labbro e al palato ha un bellissimo sorriso. Nonostante i diversi interventi chirurgici alla cornea («ci vedo poco, ho sempre bisogno di qualcuno che mi accompagni») usa il computer, si è diplomata con 85/100 al Liceo di Scienze sociali e ora è iscritta a Scienze politiche, ramo Relazioni internazionali e diritti umani.

Giulia Volpato, 19 anni, di Selvazzano (Padova) è una dei 14 pazienti colpiti dalla «Sindrome Eec» — malattia rara (uno su 2 milioni) che colpisce gli arti, il fegato, i reni e, in particolare, la vista — che sono stati riuniti, con le loro famiglie, dalla Fondazione Banca degli occhi per una due giorni che ha richiamato a Me-

stre i massimi esperti, tra oculisti, biologi, genetisti e ricercatori, per visitare i pazienti (quasi tutti giovani, moltissimi minorenni) e per fare il punto sugli aspetti clinici e sperimentali della malattia.

Giulia ha l'espressione dolce di una diciannovenne serena, la grinta di una leonessa e contagia con la sua voglia di vivere. «La nostra malattia ci pone dei limiti oggettivi, innegabili — spiega — Avere una mia autonomia è, diciamo, impossibile. Ma i limiti me li pongo da sola. Non accetto che siano gli altri a fissarli». E' stato questo il primo insegnamento di mamma Cristina: «Non fermarti mai perchè qualcuno ti dice: non sei capace». Certo, non è stato facile. Alle elementari con i compagni di classe, alle medie con «professori che mi hanno fatto tanto soffrire e da un lato vorrei dimenticare, ma dall'altro mi danno tirato fuori forza e determinazione».

Quelle che non le consentono «di farmi abbattere dal primo che passa». E così Giulia ha fatto ginnastica artistica per 13 anni, si è diplomata («il liceo mi ha fatto rinascere: professori eccellenti, compagni eccezionali»), frequenta l'Università.

Non è stato facile nemmeno per la madre, stilista *free-lance*. «Chi ha un figlio con una malattia rara è lasciato a se stesso. Io ho trovato le prime notizie su una banca dati americana. Era tutto conosciuto, scritto. Ma nessuno ce l'ha detto, ho dovuto trovare io le informazioni. Il dispendio di tempo e di soldi è stato pesantissimo, devi auto-organizzarti su tutto, è un pellegrinaggio continuo e resisti solo se sei abbastanza scaltro e determinato a far valere i tuoi diritti».

Giulia è stata la prima paziente presa in cura, 6 anni fa, dall'équipe di Banca degli occhi. «Sono molto legata a Die-

go (Ponzin, il direttore sanitario), a Enzo (Di Iorio, biologo e genetista) e a tutti gli altri — racconta Giulia — Dipendiamo l'uno dagli altri». Il progetto «Sindrome Eec», finanziato anche dalla Telethon francese, è già al quarto e ultimo stadio. Quello, però, più impegnativo: la terapia genica. «Si tratta — spiega Enzo Di Iorio — di scoprire le strategie molecolari per correggere il difetto genetico. Una volta sviluppata questa conoscenza la si potrà applicare a molte altre malattie genetiche (sono 5mila) e alla cura dei tumori». Una sfida entusiasmante. «L'evento di oggi è di eccezionale rilievo umano e scientifico (tra gli altri relatori c'era anche Colin Willoughby, il massimo esperto internazionale di questa patologia, ndr) — conclude Ponzin — Questo è un progetto di ricerca importante, dalle enormi potenzialità». (m.sca.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

« Ci vedo poco ho bisogno di qualcuno che mi accompagni. Ma nessuno si permetta di dirmi: non sei capace »

« Certi professori mi hanno fatto soffrire, sono cresciuta più forte grazie a mia madre. La speranza? Nella terapia genica »



Da sinistra il genetista Enzo Di Iorio e Giulia Volpato