

# Bambino Gesù, sfida alle malattie rare

►Parte la campagna di raccolta fondi "Vite coraggiose", aiuterà la ricerca di cure per patologie che colpiscono il 5% dei più piccoli ►L'iniziativa durerà per tre anni ed è sostenuta da artisti come Mimmo Paladino e Al Bano Carrisi. Le donazioni sono aperte

## SALUTE

Sofia è nata sana ma ad appena 14 mesi inizia a manifestare dei sintomi preoccupanti: fissa lo sguardo nel vuoto, ogni tanto si irrigidisce. Dopo mesi di ricerca arriva la diagnosi: sclerosi tuberosa. Una malattia mai sentita prima. Poi c'è Simone, anche lui è soltanto un bambino, ma il suo corpo invecchia precocemente a causa della progeria. E ancora Elena, Davide, Giorgia, Giulia: i nomi dei tanti piccoli a cui ogni anno viene riscontrata una malattia rara. Quel nemico sconosciuto che non ha una cura perché si manifesta secondo il termine clinico «sine causa». Ed è per loro, per la loro salute ma anche per quella dei familiari, che l'ospedale pediatrico Bambino Gesù ha presentato ieri la nuova campagna di raccolta fondi "Vite coraggiose", destinata ad accendere un faro su quelle malattie invalidanti che si vogliono combattere ma per le quali mancano ancora gli strumenti idonei.

Implementare la ricerca ospedaliera, dunque, con l'obiettivo di scoprire l'origine e una cura efficace che, pur non portando alla completa guarigione, può conte-

**IL DIRETTORE SANITARIO:  
«ESISTONO PAZIENTI  
"ORFANI" PER CUI  
ALLE LORO AFFEZIONI  
NON SI RIESCE A DARE  
NEMMENO UN NOME»**

nerne gli effetti di quelle patologie che colpiscono il più delle volte a sorpresa. Malattie che sono una macchia nella coscienza del Sistema sanitario nazionale e una macchia nella coscienza delle aziende farmaceutiche che non si investono abbastanza in questo tipo di analisi perché il farmaco per una malattia rara non si trasforma mai in un business da cui trarre profitto. In Italia i casi censiti oscillano tra uno e due milioni. «La nuova campagna - ha spiegato Mariella Enoc, presidente del Bambino Gesù - si inserisce nel percorso di un ospedale nato per curare i bambini poveri. Oggi i bambini poveri sono quelli che non hanno cure perché le loro sono malattie disattese».

## I DATI

Ogni anno l'ospedale pediatrico accoglie circa 10mila bambini affetti da una patologia rara. Il 5% di tutti i malati registrati nel nostro Paese. «Ma questo è solo l'aspetto emergente del problema perché - ha aggiunto il direttore scientifico dell'Obg, Bruno Dallapiccola - il 50% dei pazienti con un quadro clinico complesso sono i cosiddetti pazienti "orfani" per i quali non si riesce ancora a dare un nome alla malattia che manifestano». Le patologie rare codificate sono 7.500. «Per 4.200 - ha concluso Dallapiccola - conosciamo il meccanismo molecolare grazie al fatto che circa l'80% ha un'origine genetica». Tuttavia, per altri 3mila episodi non si conosce ancora il difetto molecolare. Queste patologie si esprimono nel 70% dei casi in età pediatrica e hanno quasi sempre



Al Bano Carrisi con alcuni studenti del Virgilio all'ospedale pediatrico Bambino Gesù

## Il commento



**«OGGI I BIMBI POVERI  
SONO IN DIFFICOLTA'  
PERCHÉ I LORO  
SONO MALI DISATTESI»**  
MARIELLA ENOC  
Presidente dell'ospedale

un'evoluzione neurologica, metabolica e oncologica. «La nostra ricerca - ha concluso la Enoc - è già molto avanzata (su 100 bambini per il 39% si è già trovata la giusta risposta diagnostica), con questa campagna puntiamo a consegnare a migliaia di piccoli, orfani di diagnosi, un bando della matassa». Ovvero l'avvio di un percorso in grado di accompagnarli dalla definizione della loro condizione clinica all'implementazione di strategie specifiche fino a un'assistenza multi-specialistica prolungata nel tempo.

## COME DONARE

Vite coraggiose, che partirà con il Giubileo e che durerà tre anni, è sostenuta da artisti come Mimmo Paladino che ha realizzato il

manifesto della campagna e dalla voce di Al Bano Carrisi che ha scritto, insieme a Fabrizio Berlincioni, il testo della canzone donata all'Obg "Vite coraggiose", realizzando anche un album. Le donazioni potranno essere effettuate tramite bonifico bancario, intestato a Fondazione Bambino Gesù Onlus, Iban IT 05 B 03069 05020 10000006223, banca Intesa San Paolo, specificando nella causale Vite coraggiose, oppure usando il conto corrente postale n° 1000425874. Attivo anche il sito [www.donaora.it](http://www.donaora.it) per donazioni con PayPal o carta di credito. Per maggiori informazioni sono attivi i numeri telefonici: 06-6859.3513/2055/3137.

**Camilla Mozzetti**  
© RIPRODUZIONE RISERVATA