

*Nuove terapie con creme e gel piastrinici, utilizzo di farmaci biologici e innovative sperimentazioni dagli USA, come il trapianto di midollo, le cellule staminali e la terapia genica.*

*Le novità sul trattamento dell'epidermolisi bollosa al 1° Convegno DEBRA Italia.*

*Clinica Mangiagalli, Milano, 17-18 ottobre 2015*



Prof.ssa Susanna Esposito, Direttore dell'Unità di Pediatria ad Alta Intensità di Cura della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Università degli Studi di Milano

Milano, 13 ottobre 2015 – L'epidermolisi bollosa (EB) detta anche “Sindrome dei bimbi farfalla” è una malattia genetica rara e devastante: secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità in Italia colpisce 1 bambino su 82 mila nati e, nel mondo, 1 su 17 mila, per un totale di circa 500 mila casi.

Malattie rare e nuove prospettive per l'assistenza e la ricerca a favore dei “bimbi farfalla” saranno i temi al centro del dibattito del 1° Convegno di DEBRA Italia Onlus che si terrà a Milano presso la Clinica Mangiagalli il 17 e 18 ottobre, aperto a medici e famiglie.

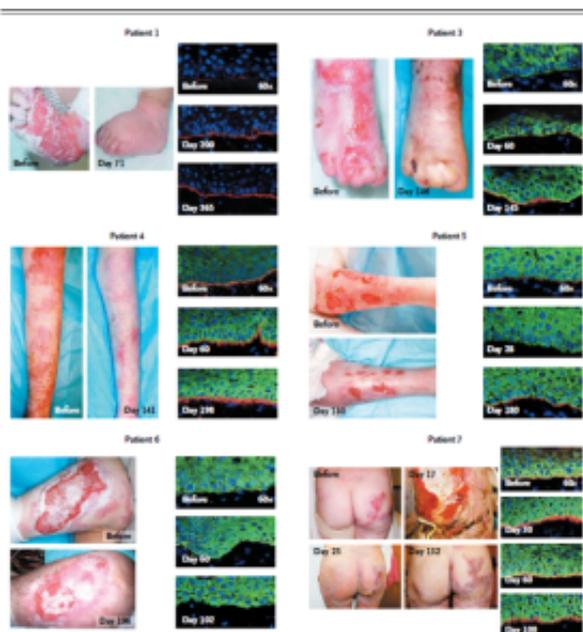
Tra le novità sul trattamento dell'epidermolisi bollosa:

- nuove creme e gel piastrinici che, se pur ancora in fase di sperimentazione, si stanno dimostrando

efficaci nell'accelerare la guarigione delle ferite e nel ridurre le reazioni infiammatorie delle lesioni della pelle e delle mucose

- l'impiego di farmaci biologici che inibiscono il rischio infiammatorio a livello sistemico
- il trapianto di midollo e le cellule staminali, tra le terapie sperimentali a livello internazionale, stanno dando negli Stati Uniti i primi buoni risultati sul trattamento dei pazienti affetti da EB distrofica
- la terapia genica, che ha fornito interessanti risultati nel modello animale.

“L'epidermolisi bollosa – sottolinea Cinzia Pilo, Presidente DEBRA Italia Onlus e neo Presidente DEBRA International – è una malattia cronica, rara, da cui non si guarisce. Questo primo convegno nazionale si pone come obiettivo quello di offrire supporto e assistenza alle famiglie dei bambini e adulti che ne soffrono e, al tempo stesso, vogliamo che diventi un appuntamento importante per favorire la condivisione delle conoscenze e delle nuove sperimentazioni tra i medici che già operano in Italia nell'ambito delle malattie rare. Come mamma di un bimbo farfalla ritengo sia fondamentale ricevere una buona assistenza e informare costantemente le famiglie che sono costrette a convivere con questo tipo di malattie per le quali non esiste ancora una cura”.



Risultati Epidermolisi Bollosa dopo il trapianto di midollo

L'Epidermolisi Bollosa è una malattia sistemica che richiede un approccio assistenziale di tipo interdisciplinare. È una patologia, infatti, che comporta varie complicazioni e danni che vanno ben oltre l'interessamento del tessuto cutaneo. Evidenze scientifiche hanno dimostrato, per esempio, che in patologie come questa la componente nutrizionale è molto importante: i bambini affetti da epidermolisi bollosa presentano carenze di ferro e di vitamina D che causano stadi di malnutrizione e osteoporosi importanti.

“Il Centro EB di Milano – aggiunge la prof.ssa Susanna Esposito, Direttore dell'Unità di Pediatria ad Alta Intensità di Cura della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Università degli Studi di Milano – al momento ha in cura 50 bimbi farfalla e rappresenta un punto di riferimento nel nord Italia per i pazienti affetti da EB. Oltre ai pediatri e al dermatologo, presso il Centro vi sono, tra gli

altri, il nutrizionista, l'ortopedico, l'oculista, il chirurgo, la psicologa e l'assistente sociale. Questo approccio consente non solo una completa assistenza, ma anche lo scambio di conoscenze tra specialisti, con conseguente arricchimento sia dell'assistenza che dell'approfondimento professionale per i medici stessi”.

### **Cos'è l'Epidermolisi Bollosa**

Epidermolisi significa letteralmente rottura della pelle, ma anche delle mucose. Bollosa si riferisce invece alla tendenza a formare bolle, vesciche e scollamenti della cute e delle mucose, che si riempiono di siero, dovuti a traumi o frizioni anche minimi. Ciò significa che già alla nascita, il neonato presenta spesso grosse bolle ed estese lacerazioni della pelle, che necessitano di mesi di ricovero e dolorose medicazioni quotidiane per il resto della vita. La malattia comporta danni anche agli organi interni e agli arti (si arriva alla perdita dell'uso delle mani già in età prescolare e spesso della capacità di deambulare), senza contare le difficoltà legate alla nutrizione, dovute alle frequenti stenosi esogagee che impongono spesso l'assunzione di soli cibi liquidi, e alla manipolazione, che consente il sollevamento dalla culla solo con particolari precauzioni.

*fonte: ufficio stampa*