



Elena Ravano Calheiros con le piccole che compiranno due anni il 4 ottobre



Gli atleti del Piacenza Calcio tra i primi ad indossare per solidarietà la maglietta di "Uffi", il comitato di raccolta fondi lanciato da Elena Ravano

Elena e le sue gemelline: «La nostra battaglia per finanziare la ricerca»

Le piccole affette da una malattia rarissima. La mamma: «Per tutte le persone come loro è allo studio una cura ma servono molti fondi»

Simona Segalini
simona.segalini@liberta.it

PIACENZA

● «Non esiste una cura». Ma al termine di ogni favola c'è un lieto fine, se non che favola è. Elena, piacentina, 35 anni, mamma delle due gemelline Maria Leonor e Maria Beatriz, ha deciso di ribaltare il verdetto - l'assenza di una cura per una rarissima malattia genetica, "ittio-

si lamellare", da cui sono affette le due bimbe che compiranno due anni il 4 ottobre - e scrivere finalmente, con altre mamme e tanti cuori di buona volontà, la pagina del lieto fine sotto quella per ora inappellabile verità: «Non esiste una cura».

La forza delle donne - che smuove le montagne nel silenzio totale - è l'anima di questa storia straordinaria, che passa per Piacenza, interseca il Trebbia a Rivalta - dove Ele-

na Ravano è cresciuta, figlia di Rita Zanardi Landi e nipote di Orazio Zanardi Landi - e si incrocia con Lisbona, Portogallo. Il Paese dove Elena abita da quando ha sposato un giovane diplomatico del posto, Francisco de Calheiros, e dove sono nate le due bimbe.

Maria Leonor e Maria Beatriz - per tutti, nella grande famiglia - le "Piccos", sono affette dalla nascita da questa malattia genetica sconosciuta ai più, soltanto 200 casi in tutta Italia, che colpisce la pelle. Elena ha fondato un comitato, "Uffi" (United for Fighting Ichthyosis, comitatouffi.org), sostenuto dall'associazione nazionale ("Uniti") impegnato nella ricerca a favore della malattia dovuta alla mancanza dell'enzima TGM1. «E' stato deci-

so - racconta Elena, mentre le due bimbe salgono e scendono dal divano e trafficano gioiosamente col cellulare - che avremmo lavorato per aiutare i dottori e i ricercatori a trovare i fondi per la terapia: una nano-tecnologia sintetizzata in una crema in grado di collocare l'enzima mancante nel punto esatto in cui è necessario, ripristinando così tutti i malfunzionamenti della pelle. Per questa ragione abbiamo iniziato questa campagna di crowdfunding con una grande ambizione: permettere al team di produrre l'enzima e migliorare la formulazione liposomiale, sviluppando un prototipo di idrogel. Crediamo che tutto accada per una ragione: le nostre bimbe sono nate con ittiosi in modo da poterci uni-

re con i nostri cari in tutto il mondo e trovare finalmente una cura per questa rara condizione».

Il tempo stimato per sviluppare la cura va dai 12 ai 15 mesi e i costi si aggirano intorno ai 2 milioni di euro. Nel botto iniziale - che ha già registrato l'appoggio del Piacenza Calcio (che ha indossato la maglia del comitato), e la solidarietà di nomi di spicco come Giancarlo Gianini, Fabio Concato, Mia Ceran, Fiordaliso, Panariello - sono arrivati in cassa 100mila euro. Tanti amici, tanti sconosciuti da tutto il mondo. Un inizio esaltante.

«Mio marito - riprende Elena - aveva trovato un'équipe tedesca che da molti anni studia la malattia e che ha scoperto una terapia sostitutiva sperimentale. Il responsabile, il professor Heiko Traupe, è venuto in Portogallo, e ci ha spiegato l'iter per arrivare a concretizzare l'obiettivo. Noi abbiamo pensato che ne valesse la pena». E' così che Elena - sostenuta da un'alleanza al-

largata a familiari, amici, sostenitori sparsi in tutto il pianeta, e forte di una precedente esperienza di raccolta fondi per la Fondazione Rava - a giugno dà vita al comitato Uffi che di lì a breve incassa il sostegno dell'associazione nazionale Uniti. La corsa è adesso per trovare i 2 milioni di euro necessari a realizzare il prototipo di sostanza che restituirà normalità alla pelle delle bimbe e di tutti quei malati per i quali, fino ad oggi, la sentenza è stata sempre "non esiste una cura". Elena, guerriera per una giusta causa, non è sola. «Ho ricevuto contatti persino dall'Australia - ricorda - e in questa battaglia lavoro gomito a gomito con un'altra mamma, Alessandra Colabraro, che ha la figlia Anna con la malattia. Ci diciamo le "two moms". Finora, oltre alle prime somme, abbiamo ricevuto tante adesioni di solidarietà da parte di vip. Vogliamo che la gente ne parli, e soprattutto che le persone siano informate della malattia, perché talvolta mi capita di incrociare sguardi strani, stupiti. A tutti loro vorremmo dire che si tratta di qualcosa che non è contagioso, per esempio, è un problema genetico della pelle che vogliamo finalmente poter curare in maniera efficace». Le due "Piccos" sorridono e ballano. Il loro sorriso sfonda i muri, spiana le montagne e prepara la rivoluzione.

30

Secondo una stima è il numero di bambini affetti in Italia da questa rarissima malattia