



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.

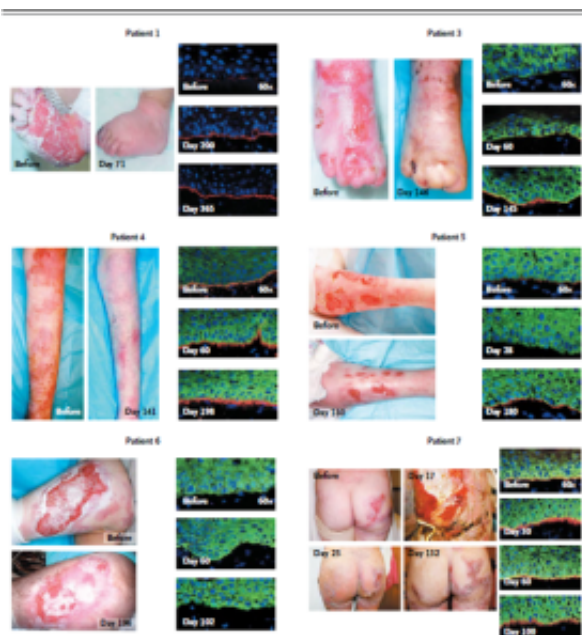
Tra le novità sul trattamento dell'epidermolisi bollosa:

- 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