

**IL CASO**

# “Voglio scoprire come curarmi per vivere senza la luce blu”



Beatrice Venturi

**VALERIO VARESI**

**H**a deciso che curarsi non basta. Ha deciso che combatterà di persona la battaglia contro la malattia che l'affligge dalla nascita. Quella di Beatrice Venturi, ricercatrice bolognese di 25 anni, è una vita progettata come una missione per sconfiggere la «sindrome di Crigler-Najjar». A partire dalla scelta del corso di laurea in biotecnologie, con l'obiettivo di lavorare su quelle cellule staminali che rappresentano la nuova frontiera nella cura di molte malattie. E adesso Beatrice ha coronato il suo sogno vincendo una borsa di studio che le permetterà di approfondire la conoscenza a Edimburgo nei laboratori del professor Stewart Fordes, uno dei massimi esperti mondiali di cellule staminali. Da aprile è lì con lo scopo di mettere a punto una tecnica di ricostruzione del tessuto epatico in grado di guarire la sindrome di cui *Repubblica* ha parlato ieri in un reportage di Vittorio Zucconi sulla comunità dei cristiani mennoniti portatori di un difetto genetico tale per cui il loro fegato è privo di un enzima che metabolizza la bilirubina.

«Si tratta di una malattia molto rara - spiega Velio Venturi, il padre di Beatrice - se si pensa che in Italia sono dieci in tutto i casi e non più di 150 nel mondo. A mia figlia fu diagnosticata poco dopo la nascita e il professor Gian Paolo Salvio ordinò subito la fototerapia già nella culla del Sant'Orsola. Da allora la luce blu non ci ha più lasciato».

Diversamente, la bilirubina si accumulerebbe nel corpo fino a diventare neurotossica provocando paralisi e morte.

**VALERIO VARESI**

«TEMPO addietro - racconta Venturi - c'erano bambini che prendevano una colorazione gialla e si diceva che morivano di ittero. Molto probabilmente, alcuni erano affetti dalla 'sindrome di Crigler-Najjar'».

Beatrice, invece, fa parte della comunità dei figli della luce blu. Fa una vita normale ed è a tutti gli effetti sana, ma a condizione che si esponga scoperta per almeno dieci ore alla lampada della fototerapia. «Quando è partita per Edimburgo - riprende il padre - abbiamo dovuto costruire una lampada apposita grande circa quanto il materasso sotto la quale dorme Beatrice. Non è stato facile perché non ne esistono in commercio. La prima che abbiamo avuto, quando era molto piccola, l'abbiamo fatta venire dagli Stati Uniti». L'attrezzatura di Beatrice è composta anche da una stufa che mantiene la stanza in cui dorme a 27 gradi. Dovendo dormire nuda per poter esporre la pelle alla luce, il clima nell'ambiente deve essere più caldo del consueto. Questi malati non possono prescindere dalla fototerapia, nemmeno per un giorno. «Ho affrontato io il viaggio Bologna-Edimburgo in auto permettendo a mia figlia di prendere l'aereo» racconta ancora il padre di Beatrice. «Non potevamo correre il rischio di lasciarla nemmeno un giorno senza la luce blu».

Ma se si arriverà alla soluzione del problema grazie alle cellule staminali, una parte del merito sarà anche della ricercatrice bolognese. La tecnica a cui lavora col professor Stewart Fordes è molto complessa ma sicura. Si tratta di prelevare le cellule staminali dal midollo osseo del paziente affetto dalla sindrome e di «correggerle» inserendo il gene mancante. Successivamente il tutto viene reinserito consentendo la formazione di un tessuto epatico nuovo in grado di metabolizzare la bilirubina e al riparo da crisi di rigetto. Negli Stati Uniti si è tentata una via più rapida con l'inserimento del gene direttamente nelle cellule, ma la sperimentazione sui babuini ha messo in luce una serie di rischi.

**Pagina 7**

**UNIVERSITÀ**

«Studiate pure psicologia ma resterete disoccupati»

**CAMPA... sereno!**

con la sicurezza dell'assistenza medica per tutta la vita

CAMPA... sereno!