

## Tomorrow think of me

Alessandra Grandi (December 20, 2009)



Il sogno di aiutare i bambini, il progetto di fare la differenza. Domenica 13 Dicembre l'obiettivo comune è stato dedicare sforzi, economici e sociali, a sostegno di DEBRA International, l'associazione che in ben 40 paesi si impegna a fare informazione, sostenere la ricerca e dare assistenza ai Bambini Farfalla

A volte gli uomini riescono a costruire ponti invisibili più resistenti dell'acciaio. Accade quando la speranza è più forte della debolezza e si cerca di stringere un cerchio attorno ad un obiettivo.

Domenica 13 Dicembre l'obiettivo comune è stato dedicare sforzi, economici e sociali, a sostegno di DEBRA International, l'associazione che in ben 40 paesi si impegna a fare informazione, sostenere la ricerca e dare assistenza ai Bambini Farfalla. Questo è il nome dato ai 500.000 bambini che nel mondo sono affetti da Epidermiolisi Bollosa, una malattia genetica feroce, che rende la pelle e le mucose delicate come ali di una farfalla.



Per ricordare al mondo che questa malattia esiste e uccide, DEBRA Italia ha organizzato, in comunione con DEBRA Canada ed il sostegno dei sindaci di Roma, Gianni Alemanno, e di New York, Michael Bloomberg, [Tomorrow think of me](#). [2] Un evento di beneficenza che ha coinvolto simultaneamente tre metropoli: Roma, presso la suggestiva location del Tempio di Adriano; New York, nel celebre ristorante Cipriani di Wall Street; e Toronto, nella gloriosa CN Tower. Un pranzo d'eccezione, con ospiti illustri e - ci auguriamo - generosi, durante il quale si è tenuta un'asta silenziosa il cui ricavato è stato interamente devoluto al sostegno dei bambini farfalla.

Perché la tragedia racchiusa nella tragedia delle malattie genetiche rare come l'Epidermiolisi Bollosa (EB), sta nel silenzio e nel disinteresse delle case farmaceutiche e degli scienziati che, non trovando nell'investimento un riscontro economico immediato, non dedicano impegno sufficiente a trovare e garantire trattamenti terapeutici efficaci per le "poche" vittime colpite dal morbo. Come se 1.500.000 (uno su 10.000) malati affetti da malattie rare, solo in Europa, fossero "pochi".

Per cercare di dare un valore a questi numeri è importante puntare una luce su chi soffre a causa di queste malattie, perché vederle da vicino ci costringe ad accettare che il mondo imperfetto lo possiamo correggere, e sostenere economicamente la ricerca è un passo fondamentale per il miglioramento della vita di centinaia di migliaia di persone.

Madrina d'eccezione di questo evento globale è stata Eleonora Abbagnato, prima ballerina dell'Opera di Parigi. Collegata via satellite dal Tempio di Adriano in Roma, dove si stava tenendo in contemporanea l'evento romano, ha raccontato quanto l'abbia colpita e commossa l'incontro con i bambini farfalla e abbia quindi deciso di agire in loro aiuto, prestando la sua voce ed il suo talento alla causa. Era sincera e contagiosa la sua emozione ed il suo coinvolgimento nel comunicare l'importanza di sostenere DEBRA nella sua missione.

Diversi sono stati gli artisti ed i performer ad intervenire e animare le manifestazioni.

New York, nella meravigliosa ambientazione del ristorante Cipriani a Wall Street - esclusivamente aperto per l'occasione - ha visto in scena i protagonisti del musical Pinocchio, prodotto in Italia dalla Compagnia della Rancia. Un legame artistico con i sogni dei bambini ed un messaggio inequivocabilmente orientato a proteggere l'infanzia. Personalità importanti del panorama newyorchese, ospiti della manifestazione, hanno aderito con entusiasmo all'asta benefica, che tra le diverse proposte (cene esclusive, week end romantici e gioielli) offriva l'imperdibile opportunità di partecipare alle segretissime prove generali del prossimo balletto di Eleonora Abbagnato all'Opera di Parigi.

Parlando di fatti e di scienza, in collegamento dall'Italia il prof. Michele De Luca, da dieci anni impegnato nella ricerca su questa sindrome, ci ha dato una speranza. La ricerca scientifica sembra infatti essere sulla buona strada per garantire una cura ai malati di EB. Gli scienziati sono infatti riusciti ad individuare i geni e le proteine che causano la malattia. Grazie all'utilizzo di cellule staminali coltivate e geneticamente modificate si sono ottenuti risultati positivi.

Sfortunatamente la legislazione italiana rallenta e ostacola l'avanzamento della ricerca. Ma la speranza è che presto, grazie alla cooperazione internazionale, alla partecipazione della gente e all'impegno degli scienziati, si possa raggiungere la meta e aiutare i bambini farfalla a volare senza soffrire.

**Source URL:** <http://www.iitaly.org/magazine/article/tomorrow-think-me>

### Links

[1] <http://www.iitaly.org/files/cipriani031261797825jpg>

[2] <http://www.tomorrowthinkofme.org/>