

**RICERCA
E CURA**

Avviata a San Felice del Benaco la trasformazione di un complesso turistico in centro che ospiti, a turno, persone con la stessa anomalia

Malati rari, una casa "sperimentale"

Innovativo progetto dei genetisti di Magi onlus per bimbi e genitori

DI ENRICO NEGROTTI

Una residenza sanitaria sperimentale. A questo punta il nuovo progetto che sta prendendo vita sulle sponde del lago di Garda per iniziativa di Magi onlus, l'Istituto di genetica non profit fondato e diretto da Matteo Bertelli. Obiettivo è quello di dare un sostegno, indicazioni e speranze ai minori alle prese con malattie genetiche (che sono spesso anche malattie rare) e alle loro famiglie. Grazie alla disponibilità del centro turistico alberghiero «La Margherita» di San Felice del Benaco (Brescia), l'associazione di genetisti - con origine trentina, ma ormai ramificata con collaborazioni in tutto il Paese - punta

Una residenza sanitaria dove task force di specialisti possano studiare soluzioni per i piccoli pazienti

a fornire un servizio del tutto innovativo quanto necessario per i genitori di bambini con malattie genetiche: vale a dire un inquadramento preciso, terapie riabilitative e, possibilmente, cure sperimentali. Originale e promettente l'idea di partenza, di raggruppare nella residenza sanitaria a turno i malati suddivisi per patologia: «Dal punto di vista organizzativo - ha spiegato il presidente di Magi onlus, il genetista Matteo Bertelli - abbiamo pensato di suddividere i ricoveri in blocchi per gruppi omogenei di malattie, come le cecità genetiche, le malformazioni vascolari e linfatiche, le obesità genetiche non sindromiche ad eredità mendeliana e le disabilità motorie ereditarie. Nello stesso periodo faremo convergere nella struttura i migliori specialisti nazionali e internazionali di quella specifica malattia. I pazienti potranno così essere visitati dai migliori specialisti, i medici avranno a disposizione una casistica ampia da osservare e si confronteranno quotidianamente tra loro: saranno delle vere e proprie task-force di ricerca. In questo vogliamo coinvolgere le associazioni pazienti perché il terzo settore in questo ambito è una forza



che non va mai lasciata in disparte». La struttura di San Felice del Benaco disporrà di 25 posti letto per i pazienti avrà spazi per ospitare i genitori, e alloggi destinati al personale medico, paramedico e assistenziale. La struttura si trova in ottomila metri di parco, a 400 metri dal lago di Garda, e dispone anche di una piscina di acqua sorgiva: questo permetterà di poter usufruire di un ambiente "a misura di bambino", dotato di ampi spazi per svolgere attività di riabilitazione. «Da un anno stiamo studiando il progetto fin nei minimi particolari - aggiunge Bertelli -. Abbiamo avuto diversi colloqui in Regione Lombardia e siamo in attesa dei necessari accreditamenti per una modalità di assistenza che non ha modelli già codificati. Ma crediamo fortemente nel nostro progetto, che mira a dare una possibilità di riabilitazione a questi malati rari».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Diagnosi e riabilitazione

Nata solo pochi anni fa, l'Associazione internazionale di genetica medica (in sigla inglese Magi) onlus può vantare già significative collaborazioni e successi per lo studio e la cura delle malattie genetiche rare. La sede del laboratorio di ricerca è a Rovereto (Trento), a Siena è attivo un dottorato universitario in biotecnologie mediche, e un altro ufficio è aperto a Bruxelles. Oltre alla sede lombarda che sta nascendo a San Felice del Benaco. Di primo livello anche le collaborazioni avviate: con la Fondazione Don Carlo Gnocchi per la riabilitazione dei pazienti con malattie neuromuscolari come distrofia muscolare di Duchenne, atrofia muscolare

Molte le collaborazioni prestigiose della giovane associazione nata in Trentino

spinale e sclerosi laterale amiotrofica; con l'Unità Dama dell'ospedale San Paolo di Milano per la riabilitazione di pazienti con disabilità intellettiva; con la Casa sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo per malattie genetiche; con l'unità di Oculistica dell'ospedale San Paolo di Milano; con l'ospedale San Giovanni Battista di Roma (dell'Ordine di Malta) per malattie rare del sistema vascolare e linfatico. E collaborazioni sono avviate anche con la facoltà di Medicina l'Università Cattolica di Roma.

Enrico Negrotti
© RIPRODUZIONE RISERVATA