

La storia Trevigiana, è iscritta a Biologia a Trento

Emma, paziente-studiosa
«Voglio una cura per me»

La malattia si chiama atassia di Friedreich e comporta una progressiva perdita del coordinamento muscolare. Emma, 21 anni (a sinistra in foto), finanzia la ricerca con un'associazione. Lei stessa studia biologia, a caccia di una cura.

a pagina **7 Piva**

Emma, la paziente-studiosa «Voglio cercare una cura per la mia malattia genetica»

Trevigiana, iscritta a Biologia a Trento. E fa anche raccolta fondi

La storia

di **Renato Piva**

CARBONERA (TREVISO) «Ho saputo di essere malata a dodici anni, ma già a otto sentivo che c'era qualcosa che non andava. I pediatri, all'inizio, non mi prendevano sul serio. Dicevano che ero fatta così...». Nessun rancore verso i medici

di quand'era bambina. La voce di Emma racconta una doppia «assoluzione». C'è quella del cuore; la senti dal tono, dalla leggerezza. Poi c'è l'altra, quella del cervello che conosce il problema da cui è toccato, sa che è raro e arriva a con-

cedere: «È normale che non si vada subito a pensare a questo tipo di causa...».

Atassia di Friedreich. Si chiama così la malattia di Emma: «È una malattia genetica. È prodotta dalla mutazione di una gene, il cui effetto è una perdita della funzione di coordinamento muscolare, che peggiora progressivamente, insieme a problemi cardiaci». Passione per la scienza e «il mio interesse diretto», hanno portato Emma Della Libera, 21 anni, trevigiana di Vascon di Carbonera, al Centro di biologia integrata dell'università di Trento, studentessa al secondo anno del corso di Scienze e tecnologie biomolecolari. «Mi interessava capirci qualcosa, anche per rapportarmi con i ricercatori. Ho capito che, anche se mi avessero parlato di piastrelle, avrei annuito, io come i miei genitori. Volevo esserci a 360 gradi: come paziente, come finanziatore» e futuro ricercatore.

Emma, con i suoi genitori, è il motore di un'associazione che finanzia la ricerca sull'atassia: «Ora so fare domande - dice in riferimento ai ricercatori - e sono in gradi di confrontarmi con loro». *Ogni giorno per Emma*, la onlus dei Della Libera, assieme all'associazione *Per il sorriso*, della genovese Iaria Montebruno, altra ragazza affetta da atassia di Friedreich, ha raccolto e

donato all'ateneo trentino 345 mila euro: sosterranno la ricerca di una cura per una malattia tanto grave per quanto rara. «Si stanno battendo molte strade - racconta Emma - ma nessuna ha ancora portato a una cura. Ci sono degli studi in fase uno o due, su animali o cellule... Si sta facendo molto, invece, sulla fisioterapia». Grazie alla onlus di questa famiglia trevigiana, in alcune regioni viene distribuito gratuitamente l'interferone gamma: «Ne abbiamo verificato l'effetto positivo sui pazienti di atassia. Tiene sotto controllo l'aspetto cardiologico, riduce l'ipertrofia». Il farmaco costa mille euro a scatola; una scatola di interferone si svuota in una settimana di trattamento. Il Veneto è tra le regioni che lo forniscono a chi ne abbia bisogno? «Sì, il Veneto c'è. Molti pazienti lombardi cercano qui il servizio, che la Lombardia non offre».

Su Facebook, come per molti di noi, c'è qualche spicchio della vita di Emma. Un fidanzato ufficiale... «L'ho conosciuto all'università, dopo esser andata a convivere con una compagna di studi... Prima stavo lì con mamma. Una cosa vorrei dirla». Prego: «Posso essere da sola a Trento grazie al servizio di accompagnamento per studenti con disabilità offerto dall'ateneo. Gli studenti che fanno le 150 ore

collaborazione ti portano a lezione e ti vengono a prendere, ti fanno la spesa, ti aiutano in tutti i modi. Loro mi permettono di stare lì con altri che non siano i miei». Emma domani potrà guidare. Ci spera, eccome: «Ho preso la patente, tra mille peripezie. Il mio problema è trovare un'auto che vada bene. Deve avere dei dispositivi appositi e deve poter caricare una carrozzina, coi costi che immagina. Ho preso la patente un anno fa ma da allora non ho più guidato».

L'atassia colpisce una persona ogni 25 mila «ma non c'è un censimento completo. Quella è la stima più attendibile. In Italia stiamo parlando di qualche migliaio di pazienti. Io ne conosco centinaia». Per tutti loro, l'impegno dell'associazione significa speranza. «Abbiamo fatto questa colletta per iniziare un percorso di ricerca. Forse tra due anni inizieranno gli studi clinici o forse bisognerà ricominciare tutto daccapo, chi lo sa». L'importante è muoversi verso una soluzione possibile, una cura. Emma ci crede. Con il cuore e con la mente: «Una formazione specifica sull'atassia nei programmi non c'è, ma abbiamo studiato un intero capitolo dedicato a malattie degenerative simili. Lì ho capito tante cose, ho letto tanti articoli...». Tempo al tempo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Capirci qualcosa
 Mi interessava capirci qualcosa, anche per rapportare ai ricercatori
 Ora so fare domande



I pediatri non capivano
 Ho saputo della malattia a 12 anni. A otto sentivo che qualcosa non andava, i pediatri non mi credevano

In ateneo

Emma Della Libera ha raccontato ieri la sua storia a Trento

Cos'è

- L'atassia di Friedreich è una malattia causata da un'anomalia genetica, che comporta nel tempo un danno progressivo del sistema nervoso. Anche il cuore è toccato dalla patologia.

- Si tratta della forma più comune di atassia ereditaria.

- Deve il nome al suo scopritore, il medico tedesco Nikolaus Friedreich, che per primo la descrisse nel 1863.

