

Debra, La casa di Fausta, Casina e il Mucchio: prezioso supporto alle attività del CMR

11 Mar 2019



Sin dalla sua fondazione il Centro di Medicina Rigenerativa “Stefano Ferrari” (CMR) dell’Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia rappresenta un punto di riferimento fondamentale per i pazienti che da tanti anni ripongono le loro speranze nelle ricerche pionieristiche di Michele De Luca e Graziella Pellegrini con terapie a base di cellule staminali.

Centinaia di pazienti con ustioni oculari hanno potuto riottenere la vista grazie alla terapia cellulare per la ricostruzione della superficie oculare, che al Centro di Medicina Rigenerativa di Modena, grazie all’indispensabile contributo di Holostem, è diventato un vero e proprio farmaco disponibile per i pazienti italiani ed europei.

E l’intera comunità dei pazienti affetti dall’Epidermolisi Bollosa (EB) guarda con fiducia ai primi risultati della terapia genica che si sta sviluppando a Modena.

DEBRA Alto Adige è un’associazione di volontariato che da un lato sostiene i bambini e i genitori nelle necessità imposte da una mattia grave e complessa come l’epidermolisi bollosa, dall’altra promuove la ricerca per il superamento della malattia; per entrambe queste finalità ha stretto da tempo una forte collaborazione con il Centro di Medicina Rigenerativa di Modena.

“Sono mamma di una bambina farfalla ormai diventata donna, e seguo praticamente da sempre il lavoro del prof. De Luca sull’EB – spiega Isolde Mayr, Presidente di Debra Alto Adige. “Sapendo bene che i fondi necessari per la ricerca sono assolutamente fuori dalla portata di una piccola associazione come la nostra, abbiamo deciso di iniziare una collaborazione con Modena facendo quello che siamo in grado di fare: favorire il contributo dei pazienti alla ricerca, aiutando le famiglie che da tutta Italia vengono a Modena per partecipare agli studi”.

Così è nata una preziosissima collaborazione con La casa di Fausta, che accoglie i pazienti EB prima delle visite, e con altre realtà locali, anche grazie alla piccola Camilla, “bambina farfalla” di Casina (RE) scomparsa a soli otto mesi lo scorso settembre, e ai suoi genitori che hanno sensibilizzato moltissimi amici sulle ricerche del Centro di Medicina Rigenerativa e sulle attività di Debra Alto Adige.

“In questa giornata dedicata ai malati rari, in cui Il Centro festeggia il suo decennale, vogliamo ringraziare di cuore Gli amici di Leguigno e le scuole primarie di Casina, che hanno dedicato la loro settimana del pane ai bambini farfalla, donando a Debra i soldi risparmiati sostituendo la merenda con il pane – ricorda Isolde Mayr – e i ragazzi dell’Associazione “Il Mucchio” di Scandiano, che ci hanno fatto un’importante donazione per sostenere la nostra collaborazione con il Centro di Modena”.

Il Mucchio organizza ogni anno un torneo di calcetto in memoria di Andrea “Gigio” Torelli, laureato in ingegneria elettronica, promettente giocatore di calcio, ma soprattutto sempre pronto a divertirsi e a vivere a pieno ogni momento, prematuramente scomparso in un incidente stradale.

Nel 1997 questo gruppo di amici ha creato l’associazione “Mucchio” (nome adottato da come Maria, la mamma di Andrea, chiamava loro da ragazzi) e tramite il torneo e le attività correlate cominciarono a raccogliere soldi da devolvere in beneficenza.

Attualmente il “Mucchio” è composto da più di 50 persone di diverse generazioni (alcune delle quali non hanno mai conosciuto Andrea), che si prodigano per la buona riuscita delle attività che organizzano. Tra loro Luigi Costi “Freccia”, amico del papà di Camilla, che ha presentato Debra Alto Adige e il Centro di medicina Rigenerativa “Stefano Ferrari” al resto del Mucchio. Andrea sarebbe davvero orgoglioso dei suoi amici e di quello che hanno fatto e continuano a fare grazie a lui.