

La malattia

Epidermolisi Bollosa è il nome di una rara e devastante malattia genetica, non contagiosa. Essa provoca continue lesioni cutanee, con distacco dell'epidermide (parte superficiale della pelle) dal derma (parte profonda della pelle), che producono infezioni continue, dolore, perdita di liquidi, squilibri nei parametri ematici, estese cicatrici; le manifestazioni cutanee sono quelle più visibili, ma altre parti del corpo sono colpite, come le mucose interne (occhi, bocca, esofago, intestino) che causano problemi di deglutizione e alimentazione. Inoltre EB provoca costantemente, di solito fin dalla nascita, la formazione di bolle dolorose (simili a quelle delle ustioni) che possono interessare vaste aree del corpo; il continuo processo di cicatrizzazione può determinare la fusione delle dita e la contrazione delle mani, riducendone la funzionalità e costringendo i piccoli pazienti a periodici interventi chirurgici.

EB influisce drammaticamente sulla qualità della vita di 500 mila persone (30 mila in Europa e mille in Italia); si stima che circa 1 su 17 mila nati sia affetto da EB (uno su 82 mila in Italia) in tutte le popolazioni e di entrambi i sessi. Per maggiori informazioni www.debraitaliaonlus.org.

Poiché la malattia si caratterizza per l'estrema fragilità della pelle e delle mucose, le persone affette da EB sono conosciute come **Bambini Farfalla**.

Jessica

Anche a Scanzorosciate c'è una "Bambina Farfalla": si chiama **Jessica**, ha 11 anni e frequenta la 1^a media. La malattia è comparsa fin dalla nascita e da subito la vita è diventata difficile e dolorosa, per lei e per tutta la famiglia. Appena nata ogni buffetto affettuoso era proibito, non era possibile accarezzarla né baciarla, per non provocarle lesioni alla pelle; per lei era iniziata una vita da fragile farfalla.

I genitori hanno dovuto imparare velocemente come poterla accudire senza causarle lesioni, come nutrirla... Sono cominciati infiniti viaggi della speranza, alla ricerca di strutture ospedaliere e medici che potessero aiutare la loro creaturina... Hanno conosciuto momenti di sconforto, di difficoltà, di abbandono, di disperazione... La mamma ha dovuto lasciare il lavoro per poter seguire la figlia in tutte le lunghe e difficili incombenze giornaliere; ha imparato a medicarla, a fasciarla, a darle da mangiare; si è sforzata in ogni modo per offrirle una vita il più possibile normale. Con gli anni **Jessica** è stata sottoposta a periodici interventi, soprattutto per preservare la mobilità delle mani (l'ultimo la scorsa settimana alla mano sinistra); pochi mesi fa, vista la situazione di sottopeso e debolezza per la scarsa alimentazione, le è stato inserito un tubicino nell'addome (PEG gastrostomia endoscopica percutanea) che le consente un'adeguata nutrizione e il recupero di energie fisiche. La ricerca di nuove terapie è continua, anche con l'inserimento in programmi sperimentali, per poter alleviare le sofferenze che deve sopportare.

Il concerto

Oggi la famiglia di **Jessica**, con grande coraggio, ha rotto il dignitoso silenzio che l'ha sempre contraddistinta e si rivolge a noi, a tutti noi che siamo la loro comunità; ci chiedono comprensione, ascolto, sostegno ... tutto quello che possiamo offrire per far sentire loro la nostra solidarietà. La bimba, nonostante tutte le difficoltà, cresce e aumentano i bisogni, le necessità e il desiderio di una vita di relazione con amici e compagni di scuola.

Il concerto organizzato per il 15 novembre presso l'auditorium della casa di riposo della Pia Fondazione Piccinelli di Scanzorosciate, promosso dalla Croce Rossa Italiana di Scanzorosciate e dal gruppo musicale ZAVA MUSIC che ne ha curato la direzione artistica, ha come scopo principale quello di portare a conoscenza della popolazione solidale questa bambina e la sua malattia rara, assai poco conosciuta. I fondi raccolti sono finalizzati ad un contributo per i frequenti viaggi per cure, terapie e controllo ...

La CRI di Scanzorosciate ringrazia per la collaborazione e la concessione del Patrocinio all'iniziativa il Comune di Scanzorosciate, oltre alle tante Associazioni del territorio che da subito si sono attivate per promuovere il concerto e creare una rete di solidarietà attorno a **Jessica** ed alla sua famiglia.