



Il 4 Settembre 2018 **Comitato Uffi – United for Fighting Ichthyosis** ha effettuato il **primo bonifico** a favore della squadra di ricerca del **Prof. Heiko Traupe**, per un ammontare di **Euro 100.000,00**, contro la rara malattia genetica conosciuta come **ittiosi lamellare**.

In due mesi **Comitato UFFI**, in persona di Elena Ravano de Calheiros, mamma di Beatriz e Leonor insieme a **UNITI - Unione Italiana Ittiosi**, rappresentata dalla consigliera Alessandra Colabraro, mamma di Anna, ha raccolto questa importante cifra, che permetterà all'equipe scientifica tedesca di lavorare al primo grande step della ricerca per la produzione dell'idrogel contenente l'enzima TGM1, in grado di guarire la pelle.

La terapia scoperta dell'equipe scientifica del Prof. Traupe, che ha alle spalle una storia di ricerca ultraventennale, ha ricevuto il riconoscimento **Drug of the Year 2015** dal Leibniz Research Alliance ed è anche stata riconosciuta come **"orphan drug"** dall'**Unione Europea**.

Questa terapia in via sperimentale necessita di **2 milioni di euro** e, al momento, non ci sono né fondi erogati da parte delle istituzioni, comprese quelle europee, né case farmaceutiche interessate ad investire, probabilmente visto l'esiguo numero di malati.

Conseguentemente, Comitato UFFI e UNITI, con le due mamme simbolo della campagna, Elena ed Alessandra, che hanno anche lanciato l'hashtag #TwoMoms, stanno lottando per raggiungere il prima possibile questo traguardo, per aiutare TUTTI i malati di ittiosi lamellare (TGM1), non sono d'Italia, ma del mondo.

L'ittiosi lamellare fa sì che nei pazienti non sia presente un enzima (TGM1), vitale nella costruzione della pelle e della barriera cutanea, perciò la pelle si presenta ispessita ed **estremamente secca** tanto che, spesso, si "spacca" con seri rischi legati alle potenziali **infezioni**. Le palpebre, sovente, a causa della estrema secchezza, non si chiudono, soprattutto durante il sonno, il che richiede costanti applicazioni di colliri umettanti e gel protettivi della cornea. Inoltre, le persone affette da questa malattia **non sudano** e vanno quindi incontro a **colpi di calore** nei mesi caldi dell'anno, non possono praticare sport ed anche una semplice febbre può essere pericolosa.

Anche gli **effetti psicologici** che comporta la malattia non sono trascurabili, dato che la pelle non ha un aspetto "normale" e le persone, soprattutto i bambini, sono sottoposti costantemente a domande sul loro aspetto e all'accettazione da parte dei coetanei.

Senza cure, ad oggi, la malattia costringe le persone a vivere applicandosi costantemente creme emollienti su tutto il corpo, colliri e gel agli occhi, e ad effettuare lunghi bagni in acqua per idratare la pelle.

IL COMITATO UFFI-UNITED FOR FIGHTING ICHTHYOSIS e L'Unione Italiana Ittiosi.

Il Comitato Uffi nasce nel Giugno del 2018, con il preciso obiettivo di raccogliere fondi per l'ittiosi lamellare (TGM1). Fondato da Elena e Francisco de Calheiros, insieme alle loro famiglie, per aiutare le figlie **Maria Leonor e Maria Beatriz** nate nell'ottobre 2016 e affette da questa malattia così come Anna, figlia di 4 anni di Alessandra Colabraro.

Nei due mesi di vita del comitato moltissimi personaggi noti fra cui **Giancarlo Giannini, Fabio Concato, Giorgio Panariello, Fiordaliso** si sono vestiti dei nostri colori per dare voce alla raccolta fondi per tutti i malati di ittiosi lamellare.

www.comitatouffi.org

PER DONARE:

GOFUNDME.COM/COMITATOUFFI oppure IBAN: IT03 S030 3212 7060 1000 0002 757