

**GUSSAGO.** La lotta di Cristina Rebagliati al vertice di una Onlus che sostiene la ricerca per la rarissima patologia mitocondriale che ha colpito sua figlia

# Una speranza per Elena e i «bambini Mito»

Per la sindrome di Leigh non c'è ancora una cura  
«Abbiamo unito associazioni di tutto il mondo  
per devolvere un milione di dollari alla scienza»

Michela Bono

Quando i medici hanno comunicato la diagnosi, è stato come sprofondare in un buco nero. I genitori dei bimbi affetti dalla Sindrome di Leigh raccontano così il momento in cui hanno appreso, senza sapere di cosa si trattasse, che la vita dei loro figli sarebbe stata irrimediabilmente compromessa.

**I «BAMBINI MITO»,** chiamati così perché la sindrome di Leigh fa parte delle malattie mitocondriali, sono affetti da una patologia che generalmente colpisce nei primi mesi di vita e che, quando si manifesta nella primissima infanzia, può essere molto aggressiva: nelle forme più gravi, spesso i bambini perdono la possibilità di camminare, di deglutire, fino a non poter respirare più in maniera autonoma e hanno serie compromissioni neurologiche.

Pochi nel mondo, a Brescia si contano sulle dita di una mano. Tra loro c'è Elena, 10 anni, figlia di Cristina Rebagliati, membro del direttivo della onlus nazionale Mito-



La piccola Elena è stata colpita dalla sindrome della prima infanzia

con, impegnata a reperire fondi per la ricerca e trovare così una cura che possa aiutare i bimbi come sua figlia.

A causa di questa patologia, scoperta a soli sette mesi, Elena non si muove, non sta eretta, non parla, non si alimenta normalmente e necessita di assistenza costante.

«Oggi questa condizione non ha un rimedio, ma se

se foundation (Umdf) e People against Leigh syndrome (Pals), l'australiana Mito foundation e The Lily foundation nel Regno Unito) vuole formare e sostenere una rete internazionale di ricerca sulla Sindrome di Leigh.

**OBIETTIVO COMUNE** è raccogliere un milione di dollari per accelerare la scoperta di potenziali trattamenti e di cure per tutti i pazienti, che serviranno anche da modello per altre specifiche malattie mitocondriali.

Con la campagna, l'associazione italiana punta, entro la fine del 2019, a raggiungere almeno 50 mila euro, la prima delle tre tranche con le quali contribuirà al progetto nei prossimi tre anni.

«Si tratta di uno studio nuovo, che rappresenta un'occasione imperdibile per una malattia che non viene presa in considerazione per i numeri esigui di chi ne soffre», spiega ancora mamma Cristina.

Per contribuire è possibile trovare le modalità su [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it) oppure telefonare al numero verde 800 968888. Altra occasione sarà il 24 novembre, quando alla sala civica di Gussago, Cristina organizzerà la consueta festa di compleanno per Elena, a cui tutti potranno partecipare per conoscerla e per far sentire la loro vicinanza. I dettagli prossimamente. ●

Chiari

Per le donazioni di organi  
numeri in drastico calo  
L'Asst: «Allarme trapianti»



L'intervento di Andrea, ragazzo trapiantato, al convegno dell'Asst

È stato un successo il convegno sulla donazione di organi, nei giorni scorsi organizzato dall'Asst Franciacorta.

**OL TRE 130** i partecipanti nel salone del Centro giovanile 2000 di Chiari, tra dipendenti dell'Azienda ospedaliera, volontari di Avis, Aido, Croce bianca e Soccorso Chiari con

l'Associazione diabetici e gli Amici del cuore.

Le due ore hanno messo in luce il dramma di donazioni in calo a fronte all'aumento di pazienti in attesa, complici l'assenza del tema sui grandi media e un'informazione insufficiente che scoraggia l'ultimo assenso. Nell'vestibrciano i dati confermano il calo: solo 31e

donazio accerta diventa meglio p nel 2011 Miglio tessuti viventi c di tessu per inter 2018 al

**L'INCON** e legisla valore di l'interven vive graz «Quand donare i afferma Per me, o aspetta vivere h ancoram moment che con Ora sent contribu della dor parole, s Altrrett gli addet rianime servizio «Solo la più sfrat parve. S maniera attesa, complicità assenza del tema sui grandi media e un'informazione insufficiente che scoraggia l'ultimo assenso. Nell'vestibrciano i dati confermano il calo: solo 31e vita di im