

# “IL SANGUE DIFFONDE LA VITA”: LA STORIA DI FLAVIA

Due ragazzi uniti dall'amore e dalla lotta alle malattie genetiche

di Boris Zuccon

**F**lavia ha due enormi occhi azzurri e un sorriso sincero che ti trasmette subito serenità. Abbiamo saputo della sua storia dopo che un suo post ha iniziato a circolare su Facebook nelle scorse settimane. Flavia, infatti, è affetta da talassemia e in questo periodo si sta sottoponendo a numerose trasfusioni di sangue per portare avanti la sua seconda gravidanza.

L'abbiamo incontrata assieme a suo marito Andrea, che condivide con lei la lotta alle malattie genetiche e ci dice orgoglioso: «faccio il mestiere che sognavo di svolgere da bambino. Sono ricercatore nell'equipe del professor Bernhard Gentner presso l'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget) e mi occupo di protocolli per migliorare la manipolazione delle cellule staminali emopoietiche. La storia con Flavia è cominciata a 16 anni, durante il liceo: ci siamo conosciuti sui banchi di scuola e non ci siamo lasciati più».

*Flavia, quando hai scoperto di essere affetta da talassemia?*

«Siamo originari di Caltanissetta e nella nostra zona è comune sottoporre i bambini ai test su questa malattia genetica. Quando ero piccolina risultai portatrice sana, mentre alle scuole medie, ripetendo l'esame, l'esito fu positivo. Non è stato facile, soprattutto per i miei genitori, accettare questa realtà, ma per fortuna la mia è una forma considerata intermedia, che mi permette di condurre una vita regolare e di praticare anche tanta attività fisica. Devo ricorrere alle trasfusioni di sangue solo in determinate situazioni come le forti influenze o la maternità ed è per questo motivo che, in questi mesi, mi sottopongo a cicli di due sacche ogni tre settimane. La quantità aumenterà soprattutto a ridosso e subito dopo il parto, previsto per il prossimo marzo».

*Che cosa ti ha spinto a scrivere un post in cui ringraziavi pubblicamente i donatori di sangue?*

«Se non fosse per loro, io non potrei porta-



Flavia e Andrea.

re avanti questa gravidanza, perché correi troppi rischi e sarei costretta ad abortire. Il loro gesto, quindi, racchiude qualcosa di veramente prezioso: il sangue donato non salva soltanto delle vite, ma è portatore di vita. Vorrei che tutti sapessero la gioia che si prova a ricevere un regalo così bello, che non si può produrre in laboratorio, ma può essere solo raccolto attraverso la generosità delle persone. Per questo motivo, mi è sembrato doveroso scrivere quelle parole. Spero, nel mio piccolo, di aver fatto qualcosa di utile, che dite?».

La risposta a questa domanda non può che essere unanime: hai fatto benissimo, Flavia!

**Presso l'Ospedale San Raffaele di Milano** è in corso dal 2015 uno studio clinico su pazienti affetti da beta talassemia (la forma più grave di questa malattia genetica del sangue) per valutare la sicurezza e l'efficacia della terapia genica sviluppata dai ricercatori dell'Istituto San Raffaele-Telethon. Attualmente l'unica terapia risolutiva è il trapianto di midollo osseo da donatore: tuttavia, si stima che esista un donatore compatibile per meno di un terzo dei pazienti talassemici. Inoltre, l'accesso a trasfusioni/farmaci e

al trapianto non è affatto uniforme nel mondo. La terapia genica prevede il prelievo delle cellule staminali ematopoietiche, la loro correzione in laboratorio e la successiva reinfezione nell'organismo. In questo modo il paziente è donatore di se stesso, quindi si riduce a zero il rischio di rigetto. Ad oggi sono stati trattati 8 dei 10 pazienti previsti e i risultati sono incoraggianti: la terapia genica si sta infatti dimostrando in grado di ridurre significativamente il ricorso alle trasfusioni, soprattutto quando somministrata in età pediatrica.



La foto di Flavia che ha fatto il giro del web.