



La più grande paura che ha un genitore da quando scopre di aspettare un bambino, è quella di veder soffrire i propri figli. **Maria Leonor e Maria Beatriz Calhero** sono due gemelle di quasi due anni, nate nella bellissima Lisbona a ottobre 2016. Al momento della nascita, a entrambe è stata immediatamente diagnosticata la

### [ittiosi lamellare](#)

, una rara malattia genetica della pelle che al momento non ha una cura definitiva. Da quel giorno Francisco ed Elena, genitori delle bimbe, hanno iniziato a studiare per trovare una soluzione che possa migliorare le condizioni di vita e salute delle loro figlie. I pazienti affetti da questa grave malattia - circa

**2 persone ogni 100.000**

- non sono in grado di produrre un enzima vitale per creare la barriera cutanea, che risulta quindi estremamente disidratata e continuamente bisognosa di cure.

Nel dicembre 2017 Francisco ed Elena hanno incontrato insieme al loro dermatologo, il Prof. Tadini, una squadra tedesca di **dermatologi e biologiche** da alcuni anni lavora per cercare una cura per questo tipo di ittiosi. L'incontro è stato l'occasione per dare il via a una straordinaria collaborazione tra la famiglia, i dottori e i ricercatori per trovare i fondi per la terapia: una nano-tecnologia sintetizzata in una crema in grado di collocare l'enzima mancante nel punto esatto in cui è necessario, ripristinando così tutti i malfunzionamenti della pelle. Il tempo stimato per sviluppare la cura va

**dai 12 ai 15 mesi**

e i costi si aggirano intorno ai

**2 milioni di euro**

Scritto da Eva Forte  
Giovedì 05 Luglio 2018 17:07

---

Per questo, i genitori di Maria Leonor e Maria Beatriz hanno dato il via a una campagna di crowdfunding [www.gofundme.com/united-for-fighting-ichthyosis](http://www.gofundme.com/united-for-fighting-ichthyosis) con un grande obiettivo: riuscire a produrre l'enzima mancante, migliorando così la formulazione liposomiale, sviluppando un prototipo di idrogel.