

Il lato meraviglioso della notte

Film

In programma oggi pomeriggio al Festival di Roma *The dark side of the sun* del regista Carlo Shalom Hintermann

Alessia Mazzenga

Lo Xeroderma Pigmentosum, è una malattia genetica che costringe chi ne è affetto a vivere di notte, al riparo dai raggi ultravioletti estremamente dannosi per la loro pelle, che di giorno rischia di ustionarsi continuamente e di generare tumori. Nel 1995 Caren e Dan Mahar i genitori di Katie, una bambina affetta da questa rara malattia hanno creato Camp Sundown, un campo estivo nello stato di New York. Ora un film, *The darkside of the sun* di Carlo Shalom Hintermann, in programma oggi al Festival di Roma, ha deciso di parlare di loro. Per toglierli dall'ombra.

Com'è venuto a conoscenza di questa malattia rarissima?

Grazie a un articolo del *New York Post*, che parlava del campo, che accoglie i pazienti da tutto il mondo. La malattia non permette ai bambini di esporsi alla luce del sole ma in generale tutti i raggi ultravioletti sono dannosi per loro. Il campo così ha rovesciato il suo universo, organizzando le sue attività la notte e permettendo ai bambini di potersi incontrare e giocare liberamente, allestendo le strutture interne con luci che non emettano raggi ultravioletti.

A Camp Sundown è collegata una Associazione no-profit

Sì, la XP Society, che gestisce il campo e che si occupa di far conoscere la malattia e di ospitare i ragazzi. L'intento dell'associazione è di stimolare la ricerca ma anche di aiutare molto concretamente le famiglie, fornendo creme solari, protezioni di ogni tipo,

esposimetri, che misurano i raggi ultravioletti. Attività preziosa, perché molto spesso queste famiglie sono lasciate sole e abbandonate. L'unica precauzione da far adottare ai bambini affetti da questa malattia è che si esponano il meno possibile alla luce del sole. Anche la loro aspettativa di vita è legata a questo. Attualmente quella media è di 30 anni, che comunque è un progresso rispetto agli anni passati, quando difficilmente queste persone riuscivano a superare l'adolescenza.

A che punto è la ricerca?

A causa del numero esiguo di casi di XP, circa 2mila nel mondo, non c'è ricerca e la speranza è su quella legata alle altre malattie genetiche. Personalmente abbiamo avuto il patrocinio dell'IFOM, l'Istituto di oncologia molecolare di Milano, che fa parte della FIRC, la fondazione italiana ricerca sul cancro. LAB MEDICA è un altro sponsor, che ha finanziato parte del film e che sta studiando una pelle artificiale per impianti su zone tumorali o per grandi ustioni e quindi una ricerca molto vicina alla malattia che abbiamo affrontato nel film. Trovare una soluzione per la XP significherebbe risolvere anche altri tumori e quindi malattie molto più diffuse.

Qual'è la situazione in Italia?

Molto problematica, perché i casi sono pochissimi e spesso essendo una malattia rara non si conosce e non viene riconosciuta precocemente. Fatima, una dei protagonisti del film, è di origini marocchine e vive vicino Torino. Oltre a lei ha anche suo fratello e sua sorella più piccoli sono malati di XP. Da noi è più difficile, perché non esiste una struttura simile a quella che c'è in America. Oltretutto queste persone necessitano di controlli medici costanti cosa, che il nostro sistema sanitario nazionale, nonostante sia pubblico, non riesce a soddisfare. Queste persone sono costrette a sottoporsi a biopsie periodiche spesso anche una volta a settimana, per tenere sotto controllo i tumori della pelle e da noi si riescono ad avere appuntamenti solo dopo due mesi dalla richiesta, quando c'è il rischio che il tumore sia diventato letale. Per questo in mol-

ti sperano di andare a vivere all'estero, per poter essere seguiti meglio. In Francia, per esempio, o in America dove ci sono dei medici, che si offrono gratuitamente di seguire il campo e dove le associazioni e le famiglie lottano molto per fare accordi con i privati.

Che realtà ha trovato nel campo?

Noi siamo andati lì per 3 anni, cercando di

diventare parte del contesto. Abbiamo trovato uno straordinario spirito vitale. Persone molto proiettate verso il futuro, nonostante siano consapevoli di tutto. Inoltre molti dei suggerimenti per il lavoro animato, che rappresenta una parte consistente del film sono venuti proprio dai ragazzi. La parte animata posso dire è il risultato dei loro sogni e desideri più belli. ■



Lo Xeroderma Pigmentosum è una malattia genetica rara che costringe chi ne è affetto a vivere di notte al riparo dai raggi ultravioletti

