



## Xeroderma Pigmentoso, la malattia arriva al cinema con 'The dark side of the sun'

Autore: Ilaria Ciancaleoni Bartoli, 15 Nov 2011

**Il film è sostenuto dall'[Istituto di Oncologia Molecolare di Milano \(Ifom\)](#)**

Passeggiate nelle belle giornate di sole, partite a pallone durante l'estate o bagno al mare nelle ore più calde? Ci sono bambini che devono dimenticarsi tutto questo e anche molto di più: per loro ogni ora passata esposti alla luce solare, anche quando non è particolarmente forte, significa aumentare il rischio di sviluppare tumori alla pelle potenzialmente mortali e gravi danni alla vista. A causare questa elevata sensibilità ai raggi ultravioletti è una malattia molto rara, lo **xeroderma pigmentoso (XP)**, una condizione di origine genetica che si associa ad alterazioni cutanee e oculari e a carcinomi cutanei multipli. E' una malattia molto rara: è difficile incontrare questi bambini di giorno, perché loro devono vivere di notte. Fino ad oggi sono stati quasi dei bambini invisibili. Ora, a portare le loro storie 'alla luce del sole', ci pensa il cinema, con un film, 'The dark side of the sun' di **Carlo Shalom Hintermann**, presentato al Film Festival di Roma e che ha avuto anche il sostegno dell'[Ifom](#), [l'Istituto di Oncologia Molecolare di Milano](#) che fa parte della **FIRC la Fondazione Italiana per la ricerca sul cancro**.

Tra i sostenitori dell'iniziativa anche l'**AB Medica** azienda che sta facendo molta ricerca per creare una 'pelle artificiale' che sia utilizzabile sulle grandi ustioni o proprio per alcuni tipi di tumori e che potrebbe trovare applicazione in malattie come questa. Il film prende spunto da una iniziativa nata da alcuni genitori nello stato di New York: il **Camp Sundown**, uno speciale campo estivo organizzato e attrezzato per poter offrire a questi bambini la possibilità di svolgere le normali attività della loro età senza preoccuparsi dei danni dei raggi ultravioletti. Il campo è infatti schermato e illuminato da speciali lampade, le attività si svolgono di notte e accanto ai bambini ci sono persone che conoscono bene la malattia. Una iniziativa che ricorda in buona parte il [Dynamo Camp](#) presente anche qui in Italia e che si rivolge a bimbi che hanno alcune malattie rare, in modo particolare l'[emofilia](#).

Oggi per le persone affette da XP, che hanno una aspettativa media di vita piuttosto ridotta proprio a causa del rischio tumore, non ci sono farmaci: in Italia ci sono solo due centri regionali riconosciuti per la malattia, uno all'[IDI – Istituto Dermatologico dell'Immacolata di Roma](#) e un altro, sempre nella capitale, al [Policlinico Umberto I](#). All'estero, e particolarmente in Francia, i centri di riferimento sono molto più diffusi tanto che a volte le famiglie preferiscono trasferirsi per garantire ai figli le migliori attenzioni. **Non parliamo di cure perché per questa malattia ancora non ne**

**esistono.** Tutto quello che si può fare è proteggerli fin da bambini dai raggi ultravioletti, sia con le creme apposite, abiti speciali, filtri solari speciali alle finestre, che più radicalmente evitando l'esposizione alla luce, e così stravolgendo tutti i normali ritmi di vita. A tutto questo, però, deve essere affiancata l'**opera di controllo** di medici esperti che mettano in pratica programmi di **monitoraggio frequente delle condizioni della pelle**, anche svolgendo spesso delle biopsie, per poter cogliere fin dal principio l'eventuale insorgenza di tumori che in questi soggetti è 10.000 volte superiore che nella popolazione priva della malattia.