



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA



ROTARY CLUB
BRESCIA EST



COMUNICATO STAMPA

Progetto Raricomefranci: finanziato il posto da ricercatore per l'attività clinica e di ricerca sulle malattie metaboliche rare all'interno della Clinica pediatrica universitaria Asst Spedali Civili di Brescia.

In corso la raccolta fondi per l'apertura del Centro Malattie Rare del bambino "Francesco Tedoldi"

Brescia, 7 febbraio 2025 – Nell'ambito del progetto "Raricomefranci", il Dipartimento di Scienze cliniche e sperimentali dell'Università degli Studi di Brescia assegna alla Dott.ssa Alessandra Verde il posto da Ricercatore per l'attività clinica e di ricerca sulle malattie metaboliche rare all'interno della Clinica pediatrica universitaria Asst Spedali Civili di Brescia, diretta dal Prof. Raffaele Badolato.

"Raricomefranci" è un progetto ideato dai genitori di Francesco, un bambino morto a undici anni a causa di una malattia genetica rara diagnosticata quando aveva pochi mesi di vita. Undici anni vissuti attaccato a macchinari per respirare e per mangiare, senza riuscire a parlare e a camminare. I suoi occhi e il suo sguardo, soli, hanno ripagato chi lo amava di tanta sofferenza.

I genitori, pur devastati dalla perdita, hanno avuto la forza di non chiudersi nel loro dolore e di ripartire proprio da Francesco per aiutare molti bambini affetti dalla Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II), malattia neuromuscolare rara, caratterizzata da un difetto del metabolismo del glicogeno. Ed è ricordando lui e la gioia che la sua breve vita ha portato nelle loro esistenze, che Fiorella e Marco Tedoldi hanno pensato a quanto fosse importante

la ricerca scientifica per dare speranze di una vita più lunga e migliore a chi è affetto dalla Pompe e dalle altre malattie metaboliche rare.

L'assegnazione dell'incarico alla dott.ssa Verde, grazie ad un assegno di ricerca di 154.000 euro frutto della raccolta fondi dell'Associazione "Rari come Franci", rappresenta il primo degli obiettivi del progetto, sostenuto da Associazione Saveriocreca e Rotary Brescia Est.

Il nuovo traguardo, per il quale è in corso la raccolta fondi, è l'apertura del Centro Malattie Rare del bambino "Francesco Tedoldi", sempre presso gli Spedali Civili di Brescia. Il Centro si occuperà della diagnosi e della presa in carico dei bambini affetti da malattia rara e metabolica, garantendo l'assistenza sanitaria, la terapia e la continuità assistenziale tra la componente sanitaria ospedaliera e socio-sanitaria territoriale.

Per i versamenti a sostegno del progetto il riferimento è Saveriocreca Onlus, Iban: IT80H0538711210000042680779 – Bper agenzia Brescia, causale "Raricomefranci". Sono anche stati realizzati gadget (magliette, tazze, spillette e calzini con il disegno di Franci e il suo dinosauro realizzato dall'illustratrice LittlePine Alice) acquistabili da Pixel (nel negozio in via Marconi 35 e on line).

Dottoressa Alessandra Verde. *Laureata in medicina e chirurgia con votazione 110/110 e lode e specializzata in pediatria presso l'Università degli studi di Napoli "Federico II" con votazione 50/50 e lode. Da sempre impegnata nel campo delle malattie metaboliche ereditarie del bambino, con particolare interesse per le malattie del metabolismo rilevate allo Screening Neonatale Esteso (acidemie organiche, difetti del ciclo dell'urea, aminoacidopatie, difetti della beta ossidazione degli acidi grassi), per i disordini del metabolismo dei carboidrati, del metabolismo energetico e le malattie da accumulo lisosomiale. Ha completato la sua formazione negli USA, ove ha maturato esperienza in relazione alle terapie sperimentali avanzate applicate alle malattie metaboliche, quali l'utilizzo della terapia genica nella Malattia di Pompe late-onset. Ha lavorato nell'ambito del Programma di Screening Neonatale Esteso della Regione Campania in qualità di pediatra dello staff medico del centro di Riferimento Regionale per la conferma diagnostica, dal 2020 al 2022. Presso l'Unità di Malattie Metaboliche dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, ha lavorato come pediatra occupandosi della presa in carico e della gestione dei pazienti ricoverati per scompenso metabolico acuto, e del successivo follow up a lungo termine. Ha preso parte a diversi congressi nazionali e internazionali, sia come uditore che come relatore, contribuendo alla pubblicazione delle linee guida di raccomandazione clinica per la malattia di Pompe nell'ambito della rete Europea di riferimento delle Malattie Metaboliche (MetabERN). Ha partecipato, inoltre, alla stesura di lavori scientifici in merito all'esperienza dello Screening Neonatale Esteso, all'interpretazione del profilo di metabolomica applicato ad alcune malattie di interesse psichiatrico, nonché all'individuazione di nuovi disordini di glicosilazione delle proteine. È membro dal 2021 della Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale e dal 2022 della Società internazionale per lo studio degli errori congeniti del metabolismo (SSIEM).*