

## LA SINDROME CRIGLER-NAJJAR

La sindrome di Crigler-Najjar è una malattia ultra-rara. Secondo le stime, colpisce in Italia 50-60 persone. Per un difetto genetico, il **fegato è incapace di trasformare la bilirubina**, il pigmento responsabile del colore giallastro della pelle, in una forma idrosolubile e quindi eliminabile dal corpo. La conseguenza è che la bilirubina si accumula nel sangue e nei tessuti e, se non si adottano misure specifiche per ridurre i livelli, si **deposita nel sistema nervoso centrale causando danni cerebrali irreversibili**. È come se l'ittero fisiologico dei neonati persistesse per tutta la vita anziché risolversi rapidamente. L'unica procedura attualmente in grado di correggere definitivamente il difetto rimane solo il **trapianto di fegato**.

Per chi è affetto dalla sindrome di Crigler-Najjar, la sola strategia per tenere sotto controllo i livelli di bilirubina è dormire tutta la notte **sotto lampade a raggi ultravioletti** (fototerapia), nelle forme più gravi anche fino a 10 o 12 ore ogni notte. Una pratica che impatta pesantemente sulla qualità della vita di chi è affetto da questa malattia.

Le prime pazienti trattate con successo in questa sperimentazione, non sono più costrette a sottoporsi di notte alla fototerapia notturna. Quattro mesi dopo la terapia, per la 29 enne curata al Papa Giovanni, è iniziata una nuova vita senza 'luce blu'. Nei mesi successivi sempre all'Ospedale di Bergamo sono state

trattate con successo altre due pazienti, due ragazze di 22 anni e di 30 anni, rispettivamente a marzo e a giugno 2021.