



CONSIGLIO REGIONALE DEL VENETO

UNDICESIMA LEGISLATURA

MOZIONE N. 489

LA REGIONE FACCIA PRESSIONE SUL MINISTRO DELLE IMPRESE E DEL MADE IN ITALY PER DARE UNA SPERANZA AI “BAMBINI FARFALLA”

presentata il 28 novembre 2023 dai Consiglieri Luisetto, Camani, Zanoni, Zottis e Bigon

Il Consiglio regionale del Veneto

PREMESSO CHE:

- l'azienda biomedicale “Holostem Terapie Avanzate S.r.l.” rappresenta un'azienda di punta nel settore della ricerca medica e farmacologica in Europa, dopo che nel 2015 è riuscita a curare, per la prima volta al mondo, un bambino affetto da epidermolisi bollosa, conosciuta ai più come “sindrome dei bambini farfalla”, malattia genetica rara che colpisce i bambini e provoca lesioni e lacerazioni sulla pelle, portando nei casi più gravi alla morte;
- tale azienda, nata da una collaborazione tra le Università di Modena e Reggio Emilia e la multinazionale farmaceutica Chiesi Farmaceutici, rischia al primo dicembre 2023 la liquidazione definitiva, a seguito dell'uscita del socio privato dalla società;

TENUTO CONTO CHE:

- nel 2020 il Governo ha creato la Fondazione Enea Tech e Biomedical per sostenere economicamente la sperimentazione pre-clinica e clinica;
- da più di un anno il Ministero delle Imprese e del Made in Italy, nonostante plurimi solleciti dal mondo accademico, non ha dimostrato particolare attenzione al tema, anzi si è registrata la sua opposizione alla trattativa tra l'Holostem e la Fondazione Enea Tech e Biomedical;

RICORDATO CHE:

- l'Holostem ha sperimentato una terapia genica che mira a correggere il difetto del Dna e resta a oggi l'unico centro al mondo in cui viene applicata questa cura;

- il Ministero delle Imprese e del Made in Italy avrà tempo sino al 30 novembre 2023 per rilasciare l'autorizzazione all'acquisizione dell'azienda Holostem, che altrimenti sarà liquidata;

CONSIDERATO che se il Ministro non interverrà in favore della Holostem, non solo perderanno il posto di lavoro i 43 dipendenti rimasti (a fronte delle circa 80 unità che erano in servizio nel 2022), e si disperderanno le preziose conoscenze mediche da loro acquisite, ma si toglierà anche la speranza di poter ricevere delle cure ai malati d'epidermolisi bollosa;

impegna la Giunta regionale

a sollecitare il Ministro delle Imprese e del Made in Italy ad autorizzare l'acquisizione di quote societarie dell'azienda Holostem da parte della Fondazione Enea Tech e Biomedical, al fine di consentire la continuità nell'erogazione delle cure, nonché l'attività di ricerca per l'epidermolisi bollosa.
