

CON L'APPOGGIO DEI LIONS NASCE UN'ASSOCIAZIONE DI FAMIGLIE E MEDICI: «RING 14»

Alleati contro una malattia rarissima

Probabilmente l'iniziativa è nota a poche persone, ma costituisce senz'altro un tentativo scientifico d'importanza mondiale e c'è da augurarsi che possa conseguire risultati concreti in tempi brevi. Stiamo parlando dell'Associazione "Ring 14" che è sorta nella nostra città a cura di un gruppo di famiglie e di una qualificata équipe di medici: il nome è abbastanza strano, ma denuncia la difficoltà degli scopi che si propone in quanto si dedica a promuovere la ricerca - in campo internazionale - su alterazioni genetiche dei cromosomi che si manifestano nei bambini e che risultano in gran parte non identificate.

Una malattia rara, dunque, sia per i pochi casi che sono oggetto di cure, sia per la difficoltà di comprenderne le motivazioni e di applicare cure adeguate. Ancor più rara perché colpisce in particolare un cromosoma, denominato "Ring 14" appunto, e determina sintomi neurologici ma anche una complessa serie di altre gravi sintomatologie. Si manifesta nei primi anni di vita, all'improvviso, e la sua diagnosi non è frequente. La letteratura medi-

Colpito un cromosoma Dieci casi al mondo uno è a Reggio

ca conta soltanto una decina di casi in tutto il mondo: una catalogazione senz'altro in difetto perché spesso la malattia non viene diagnosticata correttamente.

E' partendo da questa constatazione e dall'individuazione di un caso nella nostra città che, in questi mesi, è sorta l'Associazione "Ring 14" che si è data una struttura operativa (per collegarsi con altre realtà simili, per diffondere la conoscenza della malattia, per favorire ricerche, studi e cure) e che dispone di uno staff medico-scientifico composto da Elvio Della Giustina, Giuseppe Gobbi, Giovanni Neri, Antonino Romeo. Animatrice dell'associazione è Stefania Azzali che si dedica, assieme ad alcune famiglie che hanno congiunti affetti da tale sindrome, all'iniziativa con abnegazione e fede pionieristica. L'associazione necessita di

essere conosciuta a livello internazionale, di disporre di mezzi per creare una banca dati sul fenomeno e di promuovere la ricerca ad ogni livello. Per questo, aderendo all'impegno di servizio che è stato fissato a livello nazionale, i Lions reggiani hanno fatto proprio questo programma di ricerca sulle malattie neurogenetiche rare e hanno offerto la loro completa disponibilità ad una collaborazione al progetto.

L'adesione dei tredici clubs che operano nella nostra provincia si sostanzierà, dunque, nel fornire risorse per l'attività dell'Associazione ma anche nel prestarsi a dare risonanza a livello locale ed internazionale a questo importante test di ricerca. Per tale fine verranno utilizzati usuali incontri di gruppo ma anche i nuovi strumenti di comunicazione multimediale che permettono di trasferire notizie e risultati in ogni parte del mondo: è già operativo un sito web (www.ring14.com) e una casella di posta elettronica (info@ring14.com) che possono essere utilizzate per "dialogare" con l'Associazione che ha sede nella nostra città in via Victor Hugo, 34 (tel. 0522/322607).

FINALMENTE ADESSO E' POSSIBILE!