

SI CHIAMA «SINDROME DEL CROMOSOMA 14». UN'AUTOREVOLE RIVISTA SCIENTIFICA AMERICANA CITA L'IMPEGNO DI «RING 14»

Reggio finanzia la ricerca su una malattia genetica rara

UN'IMPORTANTE RICERCA scientifica finanziata dall'Associazione internazionale Ring 14, che ha sede a Reggio, segna un primo traguardo di rilievo negli studi sulla sindrome del cromosoma 14, una malattia genetica rara. L'autorevole American Journal of Medical Genetics ha dedicato la copertina e un articolo scientifico al progetto che, partito nel 2002, è tuttora in corso e vede la partecipazione di professori universitari e specialisti in medicina genetica. L'Associazione Ring 14 si occupa di ricerca sulle malattie genetiche rare ed è sorta appunto nel 2002 per iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti dalla sindrome del cromosoma 14 ad anello, una malattia neurogenetica dai sintomi a carico soprattutto del sistema nervoso centrale. Il professor Giovanni Neri, responsabile del progetto in corso, membro del comitato scientifico dell'Associazione Ring 14 e direttore dell'Istituto di genetica medica dell'Università cattolica del Sacro Cuore di Roma, spiega che l'articolo dell'American Journal "parla specificamente delle caratteristiche cliniche di persone con la sindrome e di come queste caratteristiche siano causate". "Il risultato è importante - commenta il prof. Neri - perché riguarda una sindrome ancora poco nota e di cui mancava una descrizione approfondita sia dal punto di vista clinico che di quello

genetico-molecolare. Occorre dire che il merito di questa ricerca va non solo a coloro che l'hanno realizzata, ma anche all'Associazione Ring 14, senza la quale sarebbe stato impossibile raccogliere un campione di pazienti sufficientemente grande da consentire uno studio così ampio e circostanziato". "La ricerca continua - aggiunge il responsabile del progetto -, sono infatti in cantiere due pubblicazioni su altri aspetti della sindrome, che porteranno un contributo significativo ad una più approfondita conoscenza delle sue caratteristiche cliniche. Inoltre dovrà andare avanti anche la ricerca di base, con l'inevitabile corollario della necessità di fondi per la copertura di costi sempre più alti".

PROSEGONO intanto la navigazione sul brigantino della Marina militare i ragazzi che aderiscono al progetto di Ring 14 "Essere fratelli di" e che hanno alle spalle situazioni familiari di disagio e disabilità. I ragazzi, come già riferito, stanno condividendo sette giorni di emozioni in navigazione che contribuiranno a costruire fra loro un solido rapporto di amicizia. L'iniziativa viene incontro ai fratelli dei disabili perché spesso sono le figure cui si presta meno attenzione. Per lo più i problemi delle famiglie vengono infatti identificati con quelli dei genitori dei ragazzi disabili.

b.c.



STUDIOSO
Il professor Giovanni Neri, genetista, responsabile del progetto in corso