press LINE
18/12/2010
GAZZETTA DI REGGIO

# Ring14 alla maratona di Telethon

## *L'obiettivo dell'associazione è divulgare e condividere i dati clinici*

di Laura Pasotti

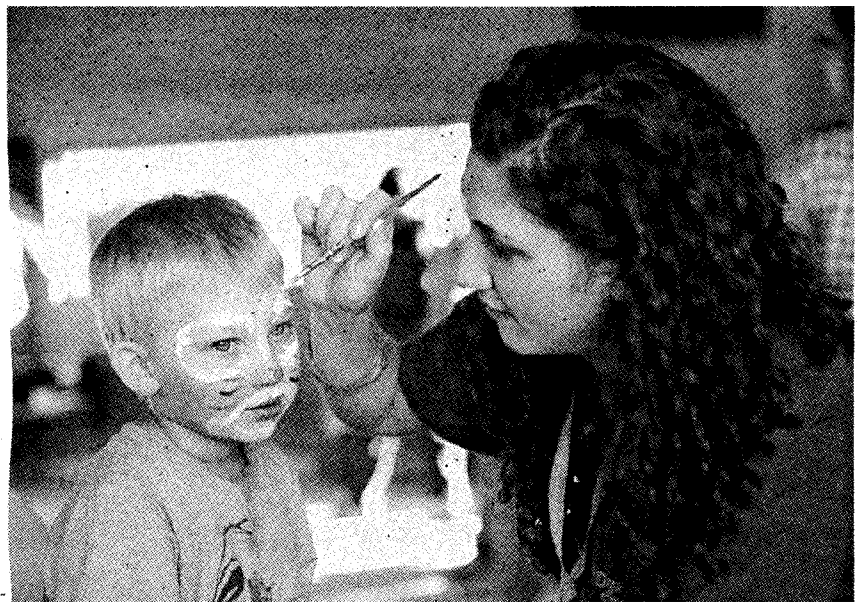
**Divulgare e condividere i dati clinici e genetici è il primo passo per consentire alla comunità scientifica internazionale di avviare studi e terapie sulle sindromi rare. L'associazione Ring14 associa circa 200 famiglie in tutto il mondo con bambini colpiti da una malattia genetica rara provocata dalle alterazioni del Cromosoma 14.**

L'associazione Ring14 è stata la prima in Europa a stringere un accordo pilota con una delle Bio Banche del network Telethon all'Ospedale Galliera di Genova per la raccolta di materiale genetico. «Fino al 2009 inviavamo campioni di sangue al centro di ricerca della Cattolica di Roma e finanziavamo dottorati di ricerca sulle malattie rare — spiega Stefania Azzali, presidente di Ring14 — ma ci siamo accorti, su sollecitazione di alcune famiglie socie, che i campioni non erano disponibili per altri ricercatori italiani o stranieri: un grande svantaggio che impediva ricerche diverse da quelle finanziate da noi. Ecco allora che l'accordo con Telethon permette di raccogliere materiale genetico in una Bio Banca e di metterlo a disposizione dei correntisti ovvero dei ricercatori referenziati che abbiano alle spalle progetti di ricerca sulle malattie rare di alto valore scientifico». «Finora abbiamo raccolto i campioni di 30 famiglie — racconta Azzali — ma il nostro obiettivo è arrivare a 100 nel corso del 2011. Ovviamente, il centro di ricerca di Roma non ha smesso di lavorare su questa patologia ma ora dovrà chiedere i campioni alla Bio Banca. Il via ufficiale al progetto verrà dato stasera (tra le 17 e le 19) nel corso della Maratona Telethon su Rai2 in cui si raccoglieranno fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche. Ring14 è stata invitata in qualità di testimonial dell'accordo che la lega al network di Telethon. Stefania Azzali sarà presente con il figlio Matteo, affetto dalla sindrome Ring14, e a Franca Dagna Bricarelli, ex direttore della Bio Banca Galliera. Questo accordo consentirà a Telethon di costruire un modello utile ad altre associazioni di malati rari in Italia. «La presenza alla Maratona di Telethon — dice Azzali — ci permetterà di sensibilizzare le associazioni perché oltre alle risorse economiche raccolgano campioni organici».

**LA RICERCA**

### Una tavola rotonda sulle malattie genetiche

Per il 2011 l'Associazione Ring14 sta organizzando una tavola rotonda a cui parteciperanno i 15 migliori ricercatori nel mondo che operino in genetica, neuropsichiatria e biologia molecolare. Sarà un'occasione per scambiarsi competenze e per definire strategie di ricerca sulle malattie rare per i prossimi anni. «Averli qui non è banale — spiega Stefania Azzali — Se hanno accettato significa che vi è un interesse scientifico. Niente male per un'associazione nata nel 2002, che all'inizio non conosceva nessuno e che oggi è riuscita a ribaltare l'interesse dei ricercatori. Ring14 associa 200 famiglie in tutto il mondo. Si tratta di una cifra che non è indicativa della diffusione della malattia: basta pensare che sono tre le famiglie associate a Reggio e una a Roma. La Maratona Telethon di Rai2 è un'occasione per farci conoscere».



L'associazione Ring14 associa 200 famiglie nel mondo con bambini colpiti da una malattia genetica provocata da alterazioni del cromosoma 14