

[Accedi al sito VITA.it](#) | [Registrati al sito VITA.it](#)

Cerca



Lavoro Leggi & norme Agenda Italia non profit Donazioni CSR News Investor relations Shop

Giovedì 12 aprile 2012 • Ore 10:28

VITA Magazine

VITA Consulting

Sisifo

VITA Europe

COMMUNITAS

Yalla Italia!

Afronline

VITA.IT > NEWS > MEDICINA & SALUTE > MALATTIE > EUROPA > ITALIA

Di Redazione

## MALATTIE RARE. Telethon e Ring14 insieme per le biobanche

Condividi



Segnala a un amico

Scrivi qui la tua email

Invia

Stampa articolo

[Scarica articolo in versione stampabile](#)

11 aprile 2012

*Sabato 14 aprile se ne parla all'incontro nazionale delle associazioni amiche di Telethon*

Si terrà sabato 14 aprile a Roma il primo incontro nazionale dedicato alle **associazioni amiche di Telethon**. Tra queste **Ring14** la cui presidente, Stefania Azzali interverrà all'incontro del 14 aprile che ha tra i suoi scopi quello di condividere e promuovere esempi ispiranti e replicabili di collaborazione a diversi livelli, con l'obiettivo di fare rete tra le numerose realtà, per incidere

positivamente sulle dinamiche presenti nell'ambito delle malattie genetiche rare.

L'associazione internazionale **Ring14** parteciperà alla convention relazionando sulle **Biobanche Genetiche** e sul primo e unico accordo stipulato in Italia tra un'associazione di malati rari e un network scientifico. «La divulgazione e la condivisione di dati clinici e genetici è il primo importante passo per permettere alla comunità scientifica internazionale l'avvio di studi, e quindi di possibili terapie, sulle sindromi rare del cromosoma 14» afferma Stefania Azzali. «Nel 2009, siamo stati la **prima associazione in Italia e in Europa a stringere un accordo pilota con una delle BioBanche del Network Telethon**, all'Ospedale Galliera di Genova, grazie al quale tutti i preziosi campioni di sangue delle nostre famiglie sparse nel mondo sono stati raccolti, conservati e messi a disposizione di genetisti e ricercatori. **A tre anni di distanza questo accordo si è dimostrato vincente**, perché ha consentito a Telethon di costruire un modello utile per tante altre associazioni di malati rari in Italia», aggiunge Azzali. «Alcuni istituti di ricerca internazionali hanno già fatto richiesta alle Biobanche per lo studio dei nostri campioni biologici e questo ci fa ben sperare per il futuro dei nostri figli».

### Cosa sono

Le **Biobanche genetiche** ( **Tnbg** ) sono unità di servizio di importanza strategica. Il loro obiettivo è quello di **conservare materiale biologico** di persone affette da patologie genetiche non identificate o di difficile diagnosi, per **promuovere la ricerca** e per identificare le mutazioni che sono cause di tali malattie rare. La possibilità di conservare in un'unica collezione campioni di famiglie o di persone affette può portare a risultati utili non solo per la messa a punto di test diagnostici, ma anche per la valutazione dei rischi procreativi dei portatori e per l'applicazione di eventuali terapie. Il **Network Telethon di Biobanche Genetiche**, attivo dal 2008, coordina attraverso un'infrastruttura informatica sette biobanche genetiche italiane qualificate e finanziate dalla **Fondazione Telethon**.

Il Network costituisce la prima rete che in Italia condivide procedure operative e linee guida per gli aspetti legali, etici e qualitativi, in accordo con normative e raccomandazioni nazionali e internazionali.



## DOPPIO PUNTO DI VISTA.

### Categorie

- ▶ Ambiente
- ▶ Consumi e stili di vita
- ▶ Cultura e linguaggi
- ▶ Economia
- ▶ Famiglia
- ▶ Giovani
- ▶ Lavoro
- ▶ Medicina e salute
- ▶ Mondo
- ▶ Non Profit
- ▶ Politica
- ▶ Società
- ▶ Studio e formazione
- ▶ Welfare

