

[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





Giovedì, 12 aprile 2012 ore 10:31

**DGP** [www.dexus.com](http://www.dexus.com)

Diagnosi genetica preimplanto Institut Dexeus. Barcellona. Spagna

**Medicina Salute** [www.uniecampus.it/master](http://www.uniecampus.it/master)

Carriera nel Settore Sanitario? Scopri eCampus. Chiedi info ora!

**Medicina Naturale** [www.cresnatura.com](http://www.cresnatura.com)

Con i consigli di un dottore: cura naturale con integratori alimentari

**5x1000 contro il cancro** [www.ifom-firc.it/5x1000](http://www.ifom-firc.it/5x1000)

Dona il tuo cinque per mille alla ricerca sul cancro

**Glossario di termini medici**

DANISH



DUTCH



ENGLISH



FRENCH



GERMAN



ITALIAN



PORTUGUESE



SPANISH



Aderiamo allo standard HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica.

[Verifica qui.](#)

**Sclerosi Multipla** Trattamento in Israele in italiano Con le cellule staminali Pf Slavin [www.sclerosimultipla-it.com](http://www.sclerosimultipla-it.com)

**Trattamento Staminali** Pazienti ora trovano aiuto Le Staminali Ti Aiutano, Leggi Qui [TrattamentoCelluleStaminali.it](http://TrattamentoCelluleStaminali.it)

**Guida Fibrosi Cistica** Scarica Gratis la Guida di Nutrizione per la Fibrosi Cistica [www.cfr.it/guida-fibrosi-cistica](http://www.cfr.it/guida-fibrosi-cistica)

[Home](#) » [Eventi](#) » [News Salute](#) » **FONDAZIONE TELETHON E RING14: BIOBANCHE GENETICHE, UN ACCORDO VINCENTE**

## FONDAZIONE TELETHON E RING14: BIOBANCHE GENETICHE, UN ACCORDO VINCENTE

inserito da: [Redazione](#) pubblicato il: 11/04/2012 19:33

[E-mail](#) [Commenta](#)

Reggio Emilia, 11 Aprile 2012 - Il legame tra Fondazione Telethon e RING14 si fa sempre più stretto. Sabato 14 Aprile a Roma si terrà il primo incontro nazionale dedicato alle associazioni amiche di Telethon. Scopo dell'incontro sarà 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 insite nell'ambito delle malattie genetiche rare. In questo senso, l'associazione internazionale RING14 parteciperà alla convention per "fare scuola", 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 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, presidente di RING14. "Nel 2009, siamo stati la prima associazione in Italia e in Europa a stringere un accordo pilota con una delle Biobanche del Network Telethon, presso l'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 - continua Azzali - 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. Alcuni istituti di ricerca internazionali - aggiunge - 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".

Le Biobanche genetiche (TNGB - [www.biobanknetwork.org](http://www.biobanknetwork.org)) 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.

RING14 Onlus  
Alberto Sabatini

0 commenti |

Condividi:

**Notizie correlate**

- Studio Telethon rimette in discussione basi genetiche della distrofia fascio scalpo ormale
- TCR GENE EDITING, UNA NUOVA TECNOLOGIA PER LA CURA DELLE LEUCEMIE
- Da Telethon una potenziale terapia contro l'accumulo di acidi bilari
- TELETHON, SCOPERTA LA CAUSA DELLA RARISSIMA SINDROME DI MYHRE
- TELETHON, SCOPERTO NUOVO GENE ASSOCIATO A PARAPLEGIA SPASTICA EREDITARIA

"Probabilmente una delle cliniche di chirurgia estetica più richieste d'Europa"

PALLAORO MEDICAL LASER



[^ torna su Eventi](#)  
**News Salute**

**Sezioni Medicina**

Alimentazione  
Allergologia  
Analgesia  
Andrologia  
Anestesia  
Cardiologia  
Chirurgia  
Chirurgia estetica  
Chirurgia Laser  
Dermatologia  
Diabetologia  
Gastroenterologia  
Ginecologia  
Immunologia  
Medicina delle Dipendenze  
Neurologia  
Odontoiatria  
Oncologia  
Oculistica  
Ortopedia  
Otorinolaringoiatria  
Psichiatria  
Psicologia  
Pediatrica  
Riabilitazione  
Sessuologia  
Urologia

**Informarsi su**

Ospedali  
Allergie  
Balbuzie  
Drogheria  
Infertilità  
Lavoro e Salute  
Malattie rare  
Russamento e apnee  
Terza età  
Diritti del Paziente  
Veleni e avvelenamenti  
A - Z Salute  
Analisi e Esami  
Viaggiare sicuri  
Farmacoeconomia  
Erboristeria

**Tools**

Calcola con noi i tuoi giorni di fertilità  
Calcola con noi il tuo BMI  
Farmacopea

**Links medicina**

Codice deontologico  
Associazioni e Federazioni  
Links di Medicina in rete  
Indirizzi utili  
Editorial Board e Consulenti

## La foto del giorno



### Fondazione

# Telethon e Ring14

■ Biobanche genetiche, un accordo vincente. Sabato 14 Aprile Stefania Azzali, Presidente di RING14 Onlus, parteciperà al primo incontro nazionale di Telethon dedicato alle associazioni amiche

**Pagina 13**

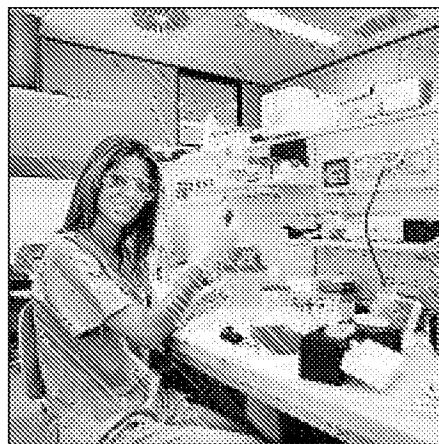


Il legame tra Fondazione Telethon e RING14 si fa sempre più stretto. Sabato 14 Aprile a Roma si terrà il primo incontro nazionale dedicato alle associazioni amiche di Telethon. Scopo dell'incontro sarà quello di condividere e promuovere esempi ispiranti e replicabili di collaborazione a diversi livelli, con l'obiettivo di fare rete tra le numerose realtà, per incidere positivamente sulle dinamiche insite nell'ambito delle malattie genetiche rare. In questo senso, l'associazione internazionale RING14 parteciperà alla convention per "fare scuola", 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 (foto sopra), presidente di RING14. "Nel 2009, siamo stati la prima associazione in Italia e in Europa a stringere un accordo pilota con una delle BioBanche del Network Telethon, presso l'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 - continua Azzali - 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. Alcuni istituti di ricerca internazionali - aggiunge - 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".

**Scopo dell'incontro sarà 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 insite nell'ambito delle malattie genetiche rare**



Pagina 13





**TIB Molbiol s.r.l.** Sintesi Oligo - Kit Real-Time PCR Soluzioni integrate per la ricerca [www.tib-molbiol.it](http://www.tib-molbiol.it)

**Service Provider Platform** For all Life Science services Find your qualified provider here [www.outscience.eu](http://www.outscience.eu)

**Prof. Paolo Cherubino** Istituto Ortopedico Europeo - Chirurgia Protesica/Artroscopia [www.paolocherubino.it](http://www.paolocherubino.it) Annunci Google



## Biobanche genetiche e Telethon

L'associazione internazionale RING14 parteciperà alla convention per fare scuola, relazionando sulle Biobanche Genetiche e sul primo e unico accordo stipulato in Italia tra un'associazione di malati rari e un network scientifico

### DETTAGLI



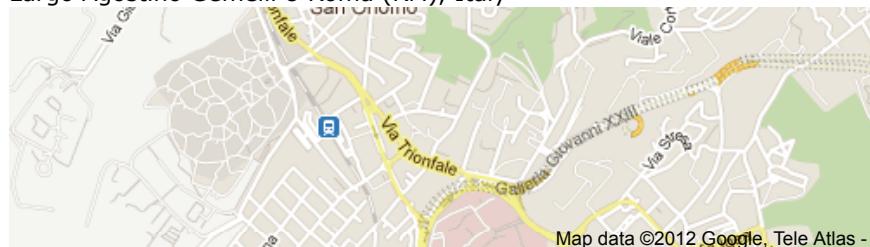
Il legame tra Fondazione Telethon e RING14 si fa sempre più stretto. Sabato 14 Aprile a Roma si terrà il primo incontro nazionale dedicato alle associazioni amiche di Telethon. Scopo dell'incontro sarà quello di condividere e promuovere esempi ispiranti e replicabili di collaborazione a diversi livelli, con l'obiettivo di fare rete tra le numerose realtà, per incidere positivamente sulle dinamiche insite nell'ambito delle malattie genetiche rare. In questo senso, l'associazione internazionale RING14 parteciperà alla convention per "fare scuola", 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, presidente di RING14. "Nel 2009, siamo stati la prima associazione in Italia e in Europa a stringere un accordo pilota con una delle BioBanche del Network Telethon, presso l'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 - continua Azzali - 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. Alcuni istituti di ricerca internazionali - aggiunge - 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".

### QUANDO E DOVE

Inizio: 14/04/2012

Fine: 14/04/2012

Università Cattolica del Sacro Cuore  
Largo Agostino Gemelli 8 Roma (RM), Italy



# ScienzeNews.IT

Salute Scienza e Tecnologia

[Home](#) > [Notizie Flash](#) > Biobanche genetiche: la collaborazione tra Telethon e RING14

## Biobanche genetiche: la collaborazione tra Telethon e RING14

di Cristina Gandola

VENERDÌ 13 APRILE 2012 12:04



La divulgazione e la condivisione di dati clinici e genetici è il primo importante passo per permettere alla comunità scientifica internazionale di avviare studi con l'obiettivo di mettere a punto nuove e promettenti terapie per le malattie genetiche rare.

Nel 2009 l'Associazione RING14 strinse un accordo pilota con una delle BioBanche Telethon, presso l'Ospedale Galliera di Genova: in questo modo i campioni di sangue delle famiglie colpite dalle sindromi del cromosoma 14 sono stati raccolti, conservati e messi a disposizione di genetisti e ricercatori che ne possono usufruire per approfondire le conoscenze su queste rare malattie genetiche. La collaborazione tra l'associazione RING14 e Telethon, esempio di sinergia importante per il futuro della ricerca italiana e internazionale, si è dimostrata vincente e rappresenta un modello da seguire per altre associazioni di malati rari.

Proprio con lo scopo di condividere e promuovere validi esempi di collaborazione a diversi livelli, sabato 14 Aprile 2012 si svolgerà a Roma [il primo incontro nazionale dedicato alle associazioni amiche di Telethon](#). L'obiettivo è di formare una rete tra le numerose realtà italiane, per fare fronte comune e incidere positivamente sulle complesse dinamiche che caratterizzano le malattie genetiche rare.

In questo scenario giocano un ruolo strategico le Biobanche genetiche ([Telethon Network Genetic Biobanks](#)) che hanno l'obiettivo di conservare materiale biologico proveniente da persone affette da patologie genetiche non identificate o di difficile diagnosi. Lo scopo è di aiutare la ricerca nel difficile compito di identificare le mutazioni che causano tali malattie rare, questo rappresenta il primo passo verso lo studio di possibili terapie per migliorare la qualità della vita ai malati.

La possibilità di avere un elevato numero di campioni in un'unica collezione è di grande importanza in prospettiva dei risultati che si possono ottenere: dalla messa a punto di test diagnostici alla valutazione dei rischi procreativi dei portatori, allo sviluppo di eventuali terapie.

Il Network Telethon di Biobanche Genetiche è attivo dal 2008 e coordina attraverso un'infrastruttura informatica 7 biobanche genetiche italiane qualificate e finanziate dalla Fondazione Telethon. Questo Network costituisce la prima rete italiana che condivide procedure operative e linee guida per gli aspetti legali, etici e qualitativi, in accordo con le normative e le raccomandazioni nazionali e internazionali.

Fonte: Ufficio Stampa [RING14 Onlus](#)



ScienzeNews.IT su Facebook

Mi piace 121

### L'ESPERTO RISPONDE



TUTTE LE RISPOSTE

### NEWSLETTER

GRATIS sulla tua casella di posta la newsletter di ScienzeNews.IT



Nome:

Email:

Informativa sulla privacy

Iscriviti

### Segnalaci un evento scientifico

[info@scienzenews.it](mailto:info@scienzenews.it)

### TAG CLOUDS

accordo associazione associazioni  
biobanche campioni  
collaborazione  
genetiche importante  
internazionale italiana italiane malati  
malattie network obiettivo  
rappresenta ricerca ring14  
telethon terapie



Inizia a pagare dopo 90 giorni

MMIX Store  
CD e DVD Personalizzati

[Chi Siamo](#) - [Contatti](#) - [Pubblicità](#) - [Avvertenze](#) - [Privacy](#) - [Sostieni](#) - [Mappa del sito](#)

mmix CSS XHTML

Copyright © 2012 **Scienze News .IT**

Questo sito è aggiornato in modo non periodico, pertanto non è soggetto agli obblighi di registrazione di cui all'art. 5 della L. 47/1948

Autore: Redazione

Sabato 14 Aprile 2012 00:42 **Osservatorio Malattie Rare**

---

**Stefania Azzali, Presidente di RING14 Onlus, parteciperà oggi al primo incontro nazionale di Telethon dedicato alle associazioni amiche**

Il legame tra **Fondazione Telethon** e **RING14** si fa sempre più stretto. Sabato 14 Aprile a Roma si terrà il primo incontro nazionale dedicato alle associazioni amiche di Telethon. Scopo dell' incontro sarà 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 insite nell'ambito delle malattie genetiche rare. In questo senso, l'associazione internazionale RING14 parteciperà alla convention per "fare scuola", 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**

, presidente di RING14. "Nel 2009, siamo stati la prima associazione in Italia e in Europa a stringere un accordo pilota con una delle BioBanche del Network Telethon, presso l'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 - continua Azzali - questo accordo si è dimostrato vincente, perchè ha consentito a Telethon di costruire un modello utile per tante altre associazioni di malati rari in Italia. Alcuni istituti di ricerca internazionali - aggiunge - 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".

Le **Biobanche genetiche** (TNGB - [www.biobanknetwork.org](http://www.biobanknetwork.org)) 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.

L'Associazione internazionale **RING14** nasce come Onlus a Reggio Emilia nel Maggio del

Autore: Redazione  
Sabato 14 Aprile 2012 00:42

---

2002 dall'iniziativa di un gruppo di famiglie con bambini colpiti da una malattia genetica rara, provocata da alterazioni del Cromosoma 14: ad oggi, dopo l'apertura della sede americana, è l'unica associazione al mondo ad occuparsi di tali patologie, coinvolgendo più di 200 famiglie. L'impegno di RING14 si divide tra l'ambito sociale e quello medico-scientifico. I bambini affetti da sindromi rare presentano gravi disabilità, ritardi psicomotori e del linguaggio. RING14 fa parte di

**FEDERAMRARE** (Federazione sulle Malattie Rare Regione Emilia Romagna) e a livello internazionale aderisce a  
**EUROCHROMNET**  
(Network Europeo sulle malattie cromosomiche rare) e a  
**EURORDIS**  
(Organizzazione Europea Malattie Rare).