

[News](#) [Video](#) [Le iniziative per la raccolta](#) [Maratona](#) [Racconta la tua storia](#)

RING14: DALLA BIOBANCA DI TELETHON UN AIUTO IMPORTANTE PER LA RICERCA

14.05.2012

Like

f t e

Quando "fare rete" significa aiutare la ricerca. Ne è un caso esemplare la collaborazione di **Telethon con Ring14**, l'associazione nata per promuovere in Italia la ricerca sulle sindromi rare dovute ad un'alterazione genetica del cromosoma 14.

L'organizzazione fa parte della rete di **associazioni amiche di Telethon** (nella foto alcuni membri dell'associazione proprio in occasione dell'incontro nella sede della Fondazione), un network composto da realtà che grazie alla fondazione sono nate o che collaborano con essa per promuovere la ricerca su patologie rare e spesso trascurate dai grandi investimenti industriali.



Un legame che, nel 2010, ha permesso a Ring14 di essere la prima associazione a fare da mediatrice tra il cittadino e le **biobanche genetiche** (strutture che preservano campioni biologici come cellule, Dna, tessuti, sangue, ecc. provenienti da pazienti per renderli disponibili alla comunità scientifica).

Grazie a questa collaborazione, proprio a dieci anni dalla fondazione di Ring14, è possibile annunciare un importante risultato: a gennaio di quest'anno è partito presso l'**Università di Harvard** uno studio pilota sulle **cellule ips** (cellule staminali pluripotenti indotte) nella **sindrome ring 14** con l'obiettivo di **sperimentare nuove cure** mirate per trattare i numerosi sintomi che colpiscono i bambini affetti dal ring (es. attacchi epilettici, difficoltà motorie, ritardo nello sviluppo, ecc.).

Lo studio, condotto dalla ricercatrice **Anne Cherry**, è stato reso possibile grazie alla collaborazione con la **Biobanca Galliera del Network Telethon, l'Università Cattolica di Roma e il Children's Hospital di Boston**.

Un passo in avanti reso possibile anche grazie a Telethon che da sempre ha creduto nell'importanza della costituzione di una rete per la raccolta di campioni genetici.

Proprio l'esperienza con Ring14, infatti, è stata paradigmatica e per questo motivo estesa da Telethon ad altre associazioni di malati. A confermarlo è l'accordo, siglato lo scorso 20 febbraio con UNIAMO FIRM – Federazione Italiana malattie rare, per **promuovere l'accesso al Network di Biobanche Genetiche** da parte di pazienti affetti da malattie genetiche rare. Tale accordo prevede la diffusione delle informazioni relative alle attività del network presso le associazioni di pazienti legate ad UNIAMO e permetterà di depositare campioni biologici per la ricerca biomedica in linea con le finalità del TNGB e il rispetto degli standard di qualità propri del Network stesso.

Le biobanche di Telethon

A partire dal 2008 Telethon ha deciso di riunire in una vera e propria rete le biobanche genetiche finanziate.

Per creare il Network delle biobanche genetiche Telethon (TNGB) la Fondazione ha stanziato un finanziamento complessivo **2,2 milioni di euro nell'arco di 5 anni**.

Attualmente il network comprende 10 biobanche (4 a Milano e 2 a Genova, le altre rispettivamente a Napoli, San Giovanni Rotondo, Padova e Siena), ma il piano di sviluppo prevede anche l'ingresso di nuove. Ad oggi sono circa 38 mila in totale i campioni di Dna, tessuti o cellule conservati nelle biobanche Telethon, rappresentativi di oltre 450 malattie genetiche.

La visibilità e quindi l'utilizzo delle biobanche Telethon da parte della comunità scientifica è in costante aumento: nel 2010 sono state ben 238 le richieste pervenute (praticamente una al giorno considerando i giorni lavorativi dell'anno), per un totale di oltre 3300 campioni spediti a ricercatori di tutto il mondo. Circa il 16% delle richieste è giunto infatti da scienziati stranieri impegnati nello studio delle malattie genetiche.

Questo servizio non ha scopo di lucro: quello che viene chiesto ai ricercatori fruitori è di indicare il contributo delle biobanche Telethon all'interno di eventuali pubblicazioni scientifiche ottenute anche grazie al lavoro condotto su questi campioni.

Leggi anche

- Telethon e l'associazione Ring14 insieme per la ricerca

Iscriviti alla newsletter

Resta sempre aggiornato sui continui progressi della ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche.

[Iscriviti alla newsletter](#)



[Home / News & Video / News](#)

[RSS](#) [CONTATTACI](#) [NOTE LEGALI](#) [LAVORA CON NOI](#)

Grazie di cuore

60€

Oppure indica l'importo

♥ DONA

IL NOSTRO SHOP SOLIDALE



In regala la ricerca

La shopper di

DIVENTA VOLONTARIO

seleziona la tua regione:

Abruzzo

VAI

CATEGORIE

Comunicati
News dalla raccolta
News dalla ricerca
Storie

ARCHIVIO

maggio 2012 (9)	dicembre 2011 (50)
aprile 2012 (20)	novembre 2011 (21)
marzo 2012 (21)	ottobre 2011 (29)
febbraio 2012 (15)	settembre 2011 (25)
gennaio 2012 (15)	agosto 2011 (6)

1 di 7 >

5 X 1000

Ricorda di scegliere Telethon nella tua dichiarazione dei redditi





Follow us on

CHI SIAMO	NEWS & VIDEO	RICERCA E PROGETTI	PER LE AZIENDE	SHOP SOLIDALE	DONA
La fondazione	News	I successi	Natale aziende	Regali solidali	Dona ora
La ricerca	Video	Le malattie studiate	Diventa partner	Bomboniere solidali	5 per mille
I partner	Le iniziative per la raccolta	Progetti finanziati	Adotta un progetto	Partecipazioni solidali	Lasciti
Il bilancio	Maratona	La Commissione	Agevolazioni fiscali	Natale aziende	Donazione continuativa
	Racconta la tua storia	Per i ricercatori			In banca e in posta
		Per i pazienti			Donazione in memoria
					Scuole
					Modalità speciali
					Agevolazioni fiscali

**COMITATO TELETHON
FONDAZIONE ONLUS E
FONDAZIONE
TELETHON**

C.F. 04879781005

Sede di Roma

Via Carlo Spinola, 16 - 00154 Roma, Italia
Tel. +39 06 440151 | Fax +39 06 44202032

Sede di Milano

Piazza Cavour, 1 - 20121 Milano, Italia
Tel. +39 02 2022171 | Fax +39 06 44015600

**GLI ISTITUTI DI
TELETHON**

Istituto Telethon di
Napoli
Istituto Telethon di
Milano
Istituto Telethon
Dulbecco
Tecnothon