



Ring14, dieci anni di lotta contro le malattie genetiche

L'associazione è nata nel 2002 con l'obiettivo di aiutare i bambini che ne soffrono. La presidente Stefania Azzali: «La priorità sono le cure e la ricerca dei farmaci»

► REGGIO

Sono malattie genetiche rare e poco conosciute. Colpiscono il cromosoma 14, con gravi sintomi per i bambini che ne soffrono. Forme di epilessia resistenti ai farmaci. Ritardi mentali, motori e del linguaggio. Disturbi dello spettro dell'autismo. Ma spesso l'aspetto più grave è l'isolamento che circonda i bambini e le loro famiglie. Per spezzarlo a Reggio è nata l'associazione Ring14, che proprio nel 2012 compie dieci anni. «Avevamo due idee – spiega la presidente Stefania Azzali – aiutare le famiglie e finanziare la ricerca scientifica». E in dieci anni sono tanti i progetti avviati e i risultati raggiunti. «In una malattia rara è fondamentale non sentirsi soli – continua Azzali – abbiamo dato alle famiglie la possibilità di incontrarsi fra loro e di incontrare i ricercatori scientifici, abbiamo organizzato delle vacanze insieme a Dynamo Camp, per dare anche momenti di svago». Fra i progetti più interessanti c'è quello destinato ai fratelli di bambini con disabilità (in questo caso non solo legate alle malattie rare), colpiti indirettamente dalla malattia. «Essere fratelli di...» prevede vacanze e incontri per aiutarli a elaborare e condividere vissuti e paure.

Il supporto alle famiglie è la prima risposta immediata, tanto che Ring14 è conosciuta in tutto il mondo (oggi sono 250 le famiglie entrate in contatto con l'associazione, 40 delle quali in Italia), ma l'attenzione è puntata sulla ricerca scientifica, «an-



I membri dell'associazione reggiana Ring14

che se qui i tempi sono molto lunghi», spiega la presidente. In dieci anni però Ring14 ha raggiunto traguardi importanti. «La priorità è trovare delle cure, e in particolare dei farmaci in grado di trattare l'epilessia, che è il sintomo più grave e meno

gestibile per questi bambini, c'è anche chi ha 200 crisi al giorno». È appena partito uno studio pilota sulle cellule ips (un particolare tipo di cellule staminali) nella sindrome Ring14, basato sulle ricerche della dottoressa Anne Cherry, ricercatrice del la-

boratorio di ematologia dell'università di Harvard. Lo studio è reso possibile anche grazie al lavoro di Ring14, che negli anni ha creato delle banche dati di cellule del sangue (e ora si stanno raccogliendo quelle della cute) rese disponibili a ricercatori di tutto il mondo. Il tutto grazie alla collaborazione con la Biobanca Galliera del Network Telethon, l'Università Cattolica di Roma e il Children's Hospital di Boston.

A gennaio, inoltre, Ring14 ha varato un fondo internazionale di 50mila euro da destinare ai progetti di ricerca più promettenti. Le proposte sono ora al vaglio di una commissione internazionale. «L'iniziativa serve anche a capire quali sono le linee di ricerca su cui puntare», conclude Azzali. Per info: www.ring14.org.

Pietro Scarnera

© RIPRODUZIONE RISERVATA