il Resto del Carlino
REGGIO

N° e data : 121101 - 01/11/2012
Diffusione : 10171
Periodicità : Quotidiano
RestoCarlinoRE_121101_52_2.pdf
Pagina 52
Dimens11.69 %
116 cm2
Sito web: http://www.ilrestodelcarlino.it

NASCE NETWORK INTERNAZIONALE

Malattie rare la 'reggiana' Ring14 apre all'estero

RING14 ONLUS apre le porte al mondo. Dieci anni sono passati da quando l'Associazione è nata a Reggio, grazie a un gruppo di famiglie toccate da sindromi rare che coinvolgono il cromosoma 14, tra cui Ring14. Da allora, di strada ne hanno fatta tanta e ora Ring14 onlus rappresenta la capofila di un modello internazionale: a breve nascerà Ring14 International, un organismo pensato per gestire una rete di sedi nel mondo con l'obiettivo di potenziare le risorse a favore della ricerca, evitando la dispersione scientifica.

«Le malattie rare sono tante, ma ognuna raccoglie pochi pazienti» precisa Stefania Azzali, Presidente Ring14 Italy. «Negli ultimi anni c'è stata più sensibilizzazione grazie all'impegno del Ministero della Salute e di Telethon. Ma la strada è ancora lunga. Bisogna potenziare la ricerca e lavorare con le industrie farmaceutiche che, in genere, non vogliono investire fondi in farmaci e studi destinati a pochi». Un primo passo verso la creazione di una rete internazionale è già stato fatto. Di recente ha compiuto un anno Ring14 Usa, l'associata a Ring14 Italy con sede a Los Angeles, nata per iniziativa di un gruppo di mamme che hanno deciso di seguire l'esempio italiano. «Ci sono meno di 50 casi di Ring14 diagnosticati in Nord America e meno di 200 nel mondo» ha spiegato Yssa DeWoody, membro del consiglio direttivo Ring14 Usa e mamma di una bimba colpita da Ring14, «A causa della sua rarità, questa sindrome è poco studiata e non ci sono fondi per la ricerca. Sono le mamme che amano i loro piccoli a farsi carico del problema per trovare una via d'uscita».

Copyright (Il Resto del Carlino ed. RE)
Riproduzione vietata

Ring 14 ITA