



Lunedì, 12 novembre 2012 ore 10:55

PUBBLICITÀ

PUBBLICITÀ



Glossario di termini medici

 DANISH

 DUTCH

 ENGLISH

 FRENCH

 GERMAN

 ITALIAN

 PORTUGUESE

 SPANISH



Aderiamo allo [standard HONcode](#) per l'affidabilità dell'informazione medica. Verifica qui.

[Home](#) » [Eventi](#) » [News Salute](#) » **RING14 Onlus diventa un modello internazionale**

RING14 Onlus diventa un modello internazionale

inserito da: [Redazione](#) pubblicato il: 09/11/2012 18:42

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




RING14 Onlus apre le porte al mondo. Nel vero senso della parola. L'impegno rigoroso per la ricerca scientifica, contro le sindromi che coinvolgono il cromosoma 14 (tra cui Ring14), oggi è proiettato in una dimensione internazionale. Dieci anni sono passati da quando l'Associazione è stata fondata a Reggio Emilia, grazie a un gruppo di famiglie toccate da queste malattie rare. Da allora, di strada ne hanno fatta tanta e ora RING14 Onlus rappresenta la capofila di un progetto ben più ampio. È infatti al lavoro per costituire un organismo internazionale, che possa gestire le varie sedi nel mondo. A breve, RING14

PUBBLICITÀ

International sarà un modello di Associazione che concentrerà sedi autonome tra loro, ma unite da un unico obiettivo: creare una rete per potenziare le risorse a favore della ricerca, evitando la dispersione scientifica. "Le malattie rare sono tantissime, 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, con l'introduzione della giornata a loro dedicata e campagne stampa specifiche, e al prezioso lavoro di Telethon che, con la maratona televisiva, ogni anno raccoglie fondi e divulga informazioni. Ma la strada da percorrere 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, anche se potrebbero salvare delle vite. Il nostro impegno prosegue più rafforzato che mai: RING14 International porterà alla nascita di un organismo pensato per convogliare tutte le risorse verso progetti scientifici innovativi". Dall'Italia agli Stati Uniti: l'Associazione RING14 negli Usa 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. L'Associazione italiana ha permesso a quella americana di partecipare a diversi progetti di ricerca scientifica, portando avanti anche iniziative autonome di supporto alle famiglie sul territorio. Di recente, RING14 Usa ha deciso di sensibilizzare l'opinione pubblica americana, partecipando ai Pre Emmy Suite 2012 a Beverly Hills, un evento mondano che si tiene ogni anno prima degli Emmy Award. "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, durante i Pre Emmy Awards "A causa della sua rarità e gravità, 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. Un anno fa" continua Yssa "abbiamo fondato RING14 USA per sovvenzionare la ricerca e aiutare i bambini con anomalie del cromosoma 14. Le ultime novità sulle cure introdotte per disturbi genetici analoghi ci fanno sperare che riusciremo a migliorare la qualità della vita dei nostri figli". Il "ponte" Italia – America finanzia 4 progetti scientifici Ad oggi, sono quattro i progetti di ricerca scientifica internazionale finanziati da RING14 Italy, anche grazie al contributo di RING14 Usa. L'Associazione americana ha aderito al progetto di raccolta di campioni di sangue presso la Biobanca dell'Ospedale Galliera di Genova, in base a un accordo del 2009 tra RING14 Italy e Telethon Genetic Biobank Network. La Biobanca è un

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

Sezioni Med

[Alimentazione](#)
[Allergologia](#)
[Analgesia](#)
[Andrologia](#)
[Anestesia](#)
[Cardiologia](#)
[Chirurgia](#)
[Chirurgia este](#)
[Chirurgia Lase](#)
[Dermatologia](#)
[Diabetologia](#)
[Gastroenterolo](#)
[Ginecologia](#)
[Immunologia](#)
[Medicina delle](#)
[Neurologia](#)
[Odontoiatria](#)
[Oncologia](#)
[Oculistica](#)
[Ortopedia](#)
[Otorinolaringo](#)
[Psichiatria](#)
[Psicologia](#)
[Pediatra](#)
[Riabilitazione](#)
[Sessuologia](#)
[Urologia](#)

Informarsi su

[Ospedali](#)
[Allergie](#)
[Balbuzie](#)
[Droghe](#)
[Infertilità](#)
[Lavoro e Salut](#)
[Malattie rare](#)
[Russamento e](#)
[Terza età](#)
[Diritti del Pazi](#)
[Veleni e avvel](#)
[A - Z Salute](#)
[Analisi e Esar](#)
[Viaggiare sicu](#)
[Farmacoecon](#)
[Erboristeria](#)

Tools

centro abilitato a conservare materiale genetico di pazienti affetti da sindromi rare, con lo scopo di metterlo a disposizione dei ricercatori di tutto il mondo, per sviluppare nuovi studi scientifici. Nel 2012, RING14 Italy - in collaborazione con la gemella RING14 Usa - ha finanziato il primo Grant internazionale, che ha dato il via alla ricerca "Creazione di modello di topo con Ring14 per meglio capire la fisiopatologia della sindrome umana", condotta dal Prof. Yann Herault, Direttore di Institut Clinique de la Souris (ICS) di Strasburgo. L'obiettivo è arrivare a una diagnosi clinica completa, a un approfondimento dei sintomi principali quali l'epilessia e a una valutazione più precisa dei disturbi comportamentali e cognitivi sulle cavie, iniziando un confronto con le caratteristiche umane. Sempre nel 2012, è partito anche un importante studio genetico italo-americano, condotto dal Prof. Giovanni Neri, Direttore dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma, e dalla Prof.ssa Nancy Spinner, Direttore del The Children's Hospital di Philadelphia. Supportata da tecnologie innovative, presenti solo in pochi centri nel mondo, questa ricerca ha il compito di approfondire la funzione dei geni mancanti nei pazienti affetti da Ring14, per capire da dove nascono sintomi, come epilessia e ritardi, e individuare i farmaci genetici in grado di riparare tali geni. Di nuovo, dal 2012 RING14 Italy e RING14 Usa sostengono lo studio sulle cellule staminali pluripotenti indotte IPS in relazione al cromosoma 14, condotto dalla Prof.ssa Anne Cherry, ricercatrice dell'Università di Harvard, mettendo a disposizione materiale genetico dalla Biobanca. I risultati di questa ricerca potrebbero portare a individuare terapie farmacologiche mirate per trattare i sintomi di Ring14.

RING14 Onlus
www.ring14.it

0 commenti

Condividi:      

Notizie correlate

- [RING14, quando ricerca fa rima con speranza](#)
- [Malattie rare: alla ricerca dell'approdo](#)
- [Harvard University e RING14: studio innovativo su cellule Ips per curare le malattie rare](#)
- [MALATTIE RARE IN SITUAZIONI DI URGENZA: UN VADEMECUM PER I PRONTO SOCCORSO](#)
- [14 MAGGIO 2012: GIORNATA MONDIALE RING14](#)

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

PALLAORO MEDICAL LASER

Lascia un commento :
I commenti sono moderati dalla redazione ed approvati nel rispetto del [regolamento](#) della community.

Salus.it non fornisce consulenza on-line.

5

6

Nome/Nickname :

Codice di sicurezza :



[Cambia codice](#)

« Inserire qui il codice visualizzato nell'immagine sopra :

INVIA COMMENTO

Disclaimer

Salus.it è uno strumento assolutamente gratuito per i medici che scrivono. L'unica forma di finanziamento di salus.it è data dall'esposizione di banner in apposite caselle contrassegnate dal titolo "pubblicità". Le pagine per i pazienti hanno finalità divulgative ed educative, non costituiscono motivo di autodiagnosi o di automedicazione, non sostituiscono la consulenza e non rappresentano messaggi pubblicitari. In nessun caso i contenuti pubblicati su Salus.it possono costituire la prescrizione di un trattamento o sostituire la visita specialistica o il rapporto diretto con il proprio medico curante. Tutti i contenuti scientifici sono forniti dai professionisti dei medici che potete consultare alla voce collaboratori.

Links medici

Codice deonto
Associazioni e
Links di Medici
Indirizzi utili
Editorial Board

Eventi

Comunicati st
Dal Ministero
News Salute

PUBBLICITÀ



Se ques
tua spa
allora è
che clicc



Trapianto
a mezzo