

Imprenditori®

N° 159 | NOV/DIC 2013

MENSILE DI ECONOMIA E CULTURA

SPEDIZIONE
IN ABBONAMENTO
Prezzo 3 euro

ce
cittàeditrice



#1913

In un secolo il mondo è cambiato immensamente. Ma l'insolenza divertita con cui i fatti di un secolo fa continuano a solleticare l'oggi è troppo evidente per essere ignorata

Sonia Maria Luce Possentini "La principessa Schéhérazade", 2013

CROMOSOMA DI MAMMA



RING14 È UNA ONLUS A SOSTEGNO DELLE FAMIGLIE COLPITE DALLA SINDROME RING DEL CROMOSOMA 14, UNA MALATTIA RARA ANCORA POCO CONOSCIUTA CHE SI MANIFESTA CON RITARDO PSICOMOTORIO. NATA DALL'IMPEGNO DI TRE MADRI, ORA RAGGIUNGE 300 FAMIGLIE NEL MONDO E FINANZIA PROGETTI DI RICERCA DI RESPIRO INTERNAZIONALE. NE ABBIAMO PARLATO CON LA PRESIDENTE, LA REGGIANA STEFANIA SPALLANZANI

di Tiziana Salsi



Una madre non si ferma di fronte a nulla, tre insieme possono cambiare il mondo. Daniela di Nonantola, Gabriella di Trieste e Stefania di Reggio Emilia lo hanno fatto sedendosi intorno a un tavolo e partendo da un presupposto: qualcosa si può e si deve fare, specie se di mezzo c'è la vita di un figlio. Era il 2002 e di strada ne hanno fatta parecchia, facendo nascere un'associazione Onlus a sostegno delle famiglie colpite dalla sindrome ring del cromosoma 14. Un gesto di amore, quello per i figli nati con una malattia rara, che ha coinvolto tante persone che prima di allora non avevano né punti di riferimento né spazi di condivisione.

Oltre dieci anni di impegno per promuovere progetti scientifici capaci di individuare terapie contro le sindromi rare, provocate da alterazioni cromosomiche. Grazie a Ring14 tanti genitori hanno confrontato le loro esperienze, raccontato la storia dei loro figli, compreso che non erano soli e che qualcosa di più si poteva fare. La condivisione ha creato nuove opportunità per sostenere concretamente la ricerca contro questa malattia, e per promuovere progetti internazionali di grande rilievo scientifico.

La sindrome "ring del cromosoma 14" è una patologia rara che si manifesta principalmente con ritardo psicomotorio, crisi



Nelle foto: alcuni momenti della cena di beneficenza dello scorso 25 ottobre ad Albinea (RE).

epiletiche, deficit immunitari, infezioni alle vie respiratorie, problemi alla retina, disturbi dell'alimentazione. «La diagnosi della malattia, purtroppo, non è un punto di arrivo, ma un punto di partenza» spiega Stefania Azzali, presidente dell'associazione. Sì, perché la sindrome è ancora un nemico sconosciuto che colpisce tantissimi bambini nel mondo. Oggi sono 300 le famiglie raggiunte dall'associazione, dagli Usa al Sud America all'Asia. «È una grande soddisfazione – dice Stefania – sapere che oggi, anche grazie a internet e ai social network, una famiglia coreana e una brasiliana si possono scambiare esperienze e sostenersi reciprocamente a distanza. Tutto questo ha un impatto molto positivo sulla vita delle famiglie che affrontano la malattia».

Sono ormai decine i progetti realizzati da Ring14, tutti valutati e selezionati secondo il criterio *peer preview*, ovvero attraverso un comitato internazionale di scienziati revisori *super partes*. Tutto per riuscire a individuare i progetti migliori, da sostenere con i finanziamenti e con la collaborazione dell'Onlus. Attualmente sono in corso progetti nei centri di Philadelphia, Boston, Strasburgo, Milano, Pavia e Genova. Esiste anche una biobanca per la raccolta di campioni di sangue e dati clinici dei bambini da mettere a disposizione dei ricercatori. «Continuiamo a organizzare iniziative, eventi, workshop di livello sempre più alto – aggiunge la presidente – grazie al sostegno dei privati».

Dare un contributo alla ricerca significa dare un messaggio di speranza. E sono sempre di più i sostenitori di Ring14. Un



esempio è la cena di beneficenza organizzata lo scorso 25 ottobre al *The Cooking Loft Spazio Torricelli* a Albinea: l'appuntamento ha raccolto 90 persone, tra le quali diversi industriali. Non mancano

È UNA GRANDE SODDISFAZIONE SAPERE CHE OGGI, ANCHE GRAZIE A INTERNET E AI SOCIAL NETWORK, UNA FAMIGLIA COREANA E UNA BRASILIANA SI POSSONO SCAMBIARE ESPERIENZE E SOSTENERSI RECIPROCAMENTE

però nuovi eventi, e per la festa del patrono di Reggio Emilia sarà pronto anche un biscotto di solidarietà a forma di cromosoma nato da un'idea dello chef di *Ca' Matilde* a Rubbianino.