

L'iniziativa

Maratona Telethon, 7 giorni per aiutare la ricerca

ROMA — Una diagnosi sbagliata. I medici che non credono alla malattia di una bambina. Il vuoto intorno a una famiglia. «Non giustifico chi si fa incantare dalle illusioni di terapie senza base scientifica. Magistire una malattia cromosomica come quella di mia figlia è stato duro». Pietro De Camilli è un neuroscienziato che lavora a Yale. Studia le sinapsi e per molti anni è stato nella commissione scientifica di Telethon, partecipando al giudizio dei progetti meritevoli di supporto. Oggi sulle reti Rai parte la Maratona per la raccolta fondi a favore dell'Associazione che si occupa di ricerca genetica. L'iniziativa durerà una settimana e avrà il suo culmine venerdì sera su RaiUno.

«Ho iniziato a lavorare con Telethon nel '97 — dice De Camilli — e anche se oggi non ricopro più ruoli, trovo che sia una



delle realtà scientifiche migliori in Italia. Viene finanziato chi vale e il suo supporto si è sostituito in parte ai finanziamenti pubblici». Di istituzioni efficienti, nel suo paese natale, De Camilli non ne ha incontrate sempre. «Quando vedi tua figlia malata senti disposto a tentare ogni cosa. La mia esperienza di scienziato però mi ha aiutato a discriminare fra miraggi e tera-

pie con una base reale». I primi segni della malattia sono comparsi quando la bambina aveva un anno. «Abbiamo subito sentito il vuoto intorno» racconta. «La prima diagnosi è stata sbagliata. Abbiamo girato due o tre anni per ospedali senza ottenere grande aiuto».

La malattia della ragazza, che oggi ha 31 anni, dopo un nuovo test è risultata un'anomalia del cromosoma 14, chiuso ad anello. Alla tentazione di prendere scorciatoie e affidarsi a cure non sperimentate, però, De Camilli è da sempre contrario. E a due delle malattie che Stamina promette di curare con un metodo dai dettagli oscuri, Telethon quest'anno è riuscito a dare risposta. Dopo 14 anni di sperimentazione, 16 bambini con due malattie rare sono stati trattati grazie a una terapia genica messa a punto con il San Raffaele.