Reggionline
il quotidiano di Reggio Emilia

Città

Ricerca contro le malattie rare: Ring14 organizza un workshop internazionale

By Redazione | 23 Ott 2014

L'obiettivo è coinvolgere nuovi centri di ricerca nello studio della sindrome RING14. Appuntamento il 25 e 26 ottobre a Erbusco (Brescia)

Stefania Azzali, presidente di Ring 14 Onlus

REGGIO EMILIA - Stimolare la ricerca scientifica di eccellenza è uno dei valori fondamentali dell'Associazione Internazionale RING14, che ha sede a Reggio, convinta che questa sia l'unica strada per comprendere e dare un futuro di speranza a chi è affetto da disabilità, causate da sindromi genetiche rare. Per questo, in collaborazione con la gemella RING14 USA, ha organizzato il 2° Workshop Internazionale che si svolgerà il 25 e 26 ottobre presso l'Hotel l'Albareta di Erbusco (Brescia).

L'obiettivo generale di questa iniziativa è stimolare ulteriori ricerche sulla sindrome del cromosoma 14.
Il workshop riunirà un piccolo numero selezionato tra i migliori ricercatori nel Mondo, alcuni dei quali già impegnati in progetti di ricerca sul Ring14, provenienti da diversi settori, con l'obiettivo di generare idee e nuovi approcci seminali.
Questi scienziati non hanno bisogno di essere esperti della sindrome Ring14, piuttosto, essi sono tenuti a discutere e suggerire strategie per identificare i geni sul cromosoma 14 che giocano un ruolo dominante nelle manifestazioni della sindrome, la funzione di questi geni, i meccanismi di malattie che potrebbero essere suscettibili di trattamento e lo sviluppo di modelli in vitro.

Ecco alcuni numeri:
18 ricercatori provenienti da 8 Paesi: Italia, Francia, Svizzera, Spagna, Germania, Olanda USA e Canada
9 Università e 9 Ospedali coinvolti.
Tra i relatori 4, la Prof. Zuffardi dell'Università di Pavia, la Prof. Spinner del Children Hospital di Philadelphia, il Prof. Hérault, della Clinique du Souris di Strasburgo e la Dott.ssa Demibras del

Children Hospital di Boston, stanno già svolgendo ricerche finanziate tramite Grant Internazionali di Ring14 banditi dopo il primo Workshop Internazionale nel 2011.

Le due giornate di lavori seguiranno una fitta agenda che si svilupperà su 4 principali tematiche:
1. La sindrome Ring14 dalla caratterizzazione del riarrangiamento al modello di laboratorio
2. Gli effetti del cromosoma 14 ad anello sull'organizzazione del genoma, sull'epigenetica e sul ciclo di controllo cellulare
3. L'alterazione dell'espressione genica e il trascrittoma delle singole cellule
4. Analisi dell'epilessia: l'origine genetica e strutturale.

Gli scienziati invitati da Ring14 sono eccellenze nel campo della ricerca, persone che, pur non conoscendo l'Associazione direttamente, hanno accettato di partecipare grazie al credito che Ring14 si è conquistata in questi anni in ambito scientifico e non solo, a dimostrazione del fatto che anche le piccole associazioni di pazienti, se amministrate e gestite con serietà, trasparenza, lungimiranza e vedute strategiche a medio e lungo termine, possono essere rispettate come partner attendibili e volani verso ricerche di qualità.
Il fulcro di questa rete di scienziati provenienti da tutto il Mondo è quindi Ring14.

"In queste due intense giornate di lavoro – spiega Stefania Azzali Presidente di Ring14 International – noi come ente organizzatore di portatori di interesse, cercheremo in tutti i modi di creare sinergie tra i partecipanti e interesse nei nostri confronti. E' già stato un incredibile risultato essere riusciti a coinvolgere esperti così famosi, ma il lavoro non è finito per noi, ora dobbiamo far in modo che una buona parte di loro si appassioni alla sindrome del cromosoma14 e torni a casa con la volontà e la curiosità di fare ricerca per noi."

"Subito dopo il Workshop – prosegue Azzali –, apriremo un bando riservato ai partecipanti, per l'assegnazione di uno o più Grant di ricerca. Seguendo il virtuoso modello Telethon, dal 2012 tutti i progetti finanziati da Ring14 sono valutati e selezionati utilizzando il sistema del "peer review" (revisione dei pari), ovvero attraverso il ricorso ad una commissione internazionale di scienziati scelti evitando ogni possibile conflitto d'interesse nei confronti di ciò che devono valutare. La commissione è convolta anche nella verifica dello stato di avanzamento e del raggiungimento degli obiettivi concordati. In questo modo solo i progetti migliori e i ricercatori più qualificati potranno avvantaggiarsi dei finanziamenti e della collaborazione con Ring14, che si fa garante, presso i suoi sostenitori e donors, della qualità del lavoro e dell'attenzione con cui i fondi generosamente offerti vengono spesi.