



Fondazione JUST ITALIA e PRORETT RICERCA

insieme per la Sindrome di Rett

Esistono alcune malattie che nessuno conosce ma che colpiscono, purtroppo, tante persone.

Quando queste malattie vanno a minare la salute dei più piccoli allora il senso d'impotenza e di frustrazione aumenta.

Uno di questi esempi ci viene dalla sindrome di Rett, malattia che colpisce prevalentemente le bambine (soprannominate "bambine dagli occhi belli", perché spesso è l'unico modo che rimane loro per comunicare).

Per capire di cosa si tratta abbiamo intervistato Rita Bernardelli, presidente di Pro Rett Ricerca.

Rita, cos'è e come si manifesta la sindrome di Rett?

La sindrome di Rett è una malattia genetica ma che colpisce prevalentemente le bambine e rappresenta la seconda causa di ritardo mentale femminile, dopo la sindrome di Down. In Italia si stima ci possano essere circa 3000 casi di soggetti affetti da sindrome di Rett.

Nel 90% dei casi la Sindrome di Rett è causata da un difetto nel gene MECP2, situato sul cromosoma X.

Le bambine affette dalla sindrome di Rett presentano una crescita con sviluppo apparentemente normale nei primi mesi di vita; poi improvvisamente in una fascia di età compresa dai 6 ai 24 mesi, le bambine iniziano a perdere le abilità motorie e cognitive: perdono la parola e il controllo dei movimenti volontari mentre sviluppano



continui movimenti ripetitivi delle mani, manifestazioni autistiche, disturbi respiratori, crisi epilettiche, ipotonia muscolare e un significativo ritardo mentale.

Lei ha un ruolo di spicco nell'associazione Pro Rett che nasce nel 2004 da un'esperienza personale. Può parlarcene?

Sono la mamma di una bambina affetta da sindrome di Rett, e questo è stato il motivo principale che mi ha mosso a fondare Pro Rett Ricerca assieme ad altri genitori.

Il nostro obiettivo principale è quello di trovare un cura per le nostre bambine e una cura potrà esserci solo se si investirà sulla ricerca scientifica per sconfiggere la malattia. Il cambiamento, la svolta nella vita di queste bambine arriverà grazie al lavoro dei ricercatori che riusciranno a sviluppare terapie cliniche.

In questi anni Pro Rett si è impegnata in tal senso, coinvolgendo ricercatori e realiz-

zando un laboratorio presso il San Raffaele di Milano, interamente dedicato all'approfondimento scientifico della malattia.

A che punto è la ricerca sulla Sindrome di Rett?

La sindrome di Rett è considerata ormai un'autentica "sfida". Infatti pare che attraverso la comprensione di questa malattia si possano capire anche molti aspetti di altre malattie che rientrano nel quadro autistico. Ma ciò che ci dà speranza è un'importante scoperta scientifica realizzata nel febbraio 2007, dal laboratorio del Prof. Adrian Bird di Edimburgo che è riuscito a dimostrare che la malattia è guaribile e che le cellule cerebrali non sono degenerare, ma semplicemente non hanno completato la loro maturazione.

Per potenziare la ricerca servono fondi. E un importante contributo vi arriva da Fondazione Just Italia...

Si è così. Il contributo di Fondazione Just arriva in un momento molto importante per noi che coincide con l'avvio del San Raffaele Rett Research Center, il laboratorio che la nostra associazione ha fortemente voluto e realizzato all'Istituto San Raffaele di Milano. Il laboratorio è coordinato dalla Prof.ssa Nicoletta Landsberger, una delle più importanti scienziate esperte della sindrome di Rett a livello mondiale, con la collaborazione del Dott. Vania Broccoli. Il loro lavoro aumenterà le conoscenze e darà un impulso significativo a tutto il know how relativo alla malattia.

Perché tutto ciò si concretizzi il laboratorio dovrà lavorare a pieno regime. E perché ciò accada si dovrà investire in attrezzature di base e nel coinvolgimento di giovani ricercatori che possano sviluppare i progetti.

Fondazione Just Italia, grazie ai fondi raccolti con il contributo di Just Italia che sostiene l'iniziativa, è di fatto nostra Partner nella gestione del laboratorio di Milano.

Alberto Cristani



IB • www.sportdipiù.com

Fondazione Just Italia sostiene l'Associazione ProRett Ricerca impegnandosi a versare 200mila euro; per raccogliere i contributi necessari l'azienda veronese Just, importante realtà nella vendita a domicilio di prodotti per il benessere e l'igiene della persona e della casa, propone la vendita del set UNA STELLA AMICA, dedicato alla Stella Alpina. Il set, che comprende i due prodotti Doccia Schiuma Stella Alpina e Deo Roll-on Stella Alpina e un pratico portabiancheria in cotone, è in vendita solo per un periodo limitato ed è acquistabile tramite gli Incaricati alla vendita Just; se non si conosce l'Incaricato della propria zona, contattare Just collegandosi al sito web www.just.it oppure telefonando al numero 045.8658111. Attraverso l'acquisto del set verrà donato 1 euro che concorrerà a finanziare le ricerche sulla sindrome di Rett effettuate nel nuovo laboratorio presso il Centro Ricerca dell'Istituto San Raffaele di Milano.

Info:

www.prorett.org - www.fondazionejustitalia.it