

Rita Bernardelli | Pro Rett Ricerca onlus

Di RTT si può guarire: il nostro nuovo Centro ci dirà come

PRO RETT RICERCA È UNA ONLUS nata con lo scopo di promuovere, accelerare e finanziare la ricerca scientifica per trovare una cura alla Sindrome di Rett (RTT), un grave disordine neurologico di origine genetica che colpisce esclusivamente le bambine e si manifesta tra i 6 e i 18 mesi di vita. «La sindrome di Rett deve diventare una malattia curabile», non si stanca di ripetere, in ogni occasione, Rita Bernardelli, presidente dell'associazione (una descrizione completa al www.prorett.org).

Quali sono stati i risultati del 2010?

È stato un ottimo anno! Finalmente il San Raffaele Rett Research Center, un laboratorio di ricerca dedicato in modo esclusivo alla sindrome di Rett, ha iniziato la sua attività. Il laboratorio, diretto dalla professoressa Nicoletta Landsberger, è una novità nell'ambito dello studio di malattie rare, perché è il frutto di tre collaborazioni: Fondazione San Raffaele di Milano, diversi ricercatori dell'istituto e di altre università - in primis l'Insubrica -, e Pro Rett Ricerca. Abbiamo voluto fortemente che questo centro nascesse in una delle più prestigiose realtà scientifiche italiane e gli ultimi nostri tre anni di lavoro sono stati dedicati a creare contatti, alla sensibilizzazione e alla raccolta di fondi coinvolgendo grandi partner: la Fondazione Just Italia, che nel 2010 ha aderito con un contributo di 200mila euro che ha consentito di assumere subito due ricercatori provenienti dall'estero e di investire in attrezzature, ma anche la società di calcio Genoa, e tanti donatori che hanno contribuito e continueranno a farlo perché il laboratorio diventi una realtà scientifica importante.

Dal punto di vista della ricerca, quali progressi avete registrato?

La scoperta più importante è venuta dal team del professor Adrian Bird,

nel 2007 ad Edimburgo, dove è stato dimostrato su modelli animali che la Sindrome di Rett è una malattia reversibile e curabile. Questo risultato ha dato una svolta allo studio della malattia e insieme una grande speranza. È la sfida dei prossimi anni.

Quali sono i principali ostacoli alla ricerca?

La RTT è una malattia che coinvolge diverse discipline, per cui serve multidisciplinarietà di competenze e capacità da parte dei ricercatori di lavorare in rete. Poi, la ricerca è costosa e ha tempi lunghi: bisogna avere tenacia e pazienza. Inoltre la RTT è una malattia rara e il finanziamento alla ricerca in Italia è difficile: solo grazie a Telethon e Cariplo la ricerca è stata finanziata e fatta conoscere. E poi ci siamo noi associazioni, Pro Rett Ricerca e Air - Associazione italiana per la Sindrome di Rett, che ci impegniamo a raccogliere fondi sia per la ricerca scientifica che per il sostegno delle famiglie e alla terapie di cui le bambine hanno bisogno.

Quali saranno i principali fronti di impegno del 2011?

Vogliamo avviare due progetti di terapia genica e dobbiamo assumere un altro ricercatore con questa competenza. Stiamo anche pensando a un evento di ringraziamento per tutti coloro che hanno permesso ciò, sarà nel mese di maggio o giugno, e vorremmo fosse un momento di gioia ma anche di riflessione e che ci possa unire e dare forza per continuare i nostri sforzi. Le persone che parteciperanno all'evento sono le nostre risorse, ognuno di loro è un fund raiser di Pro Rett, e sappiamo che molti di loro si adopereranno per creare nel proprio territorio eventi e iniziative per aiutare, attraverso lo sviluppo della ricerca, le tante bambine e ragazze con la sindrome di Rett.

