

# «Una vita rara»: fondi a Boston per la ricerca di una terapia

L'associazione aiuterà il ricercatore impegnato a studiare la sindrome di Allan-Herndon-Dudley



In piscina. Giorgio e Rosita con il loro Davide, «malato raro»

ritardo psicomotorio associato alla patologia».

**Le speranze.** Questo studio potrebbe significare davvero un passo avanti decisivo per migliorare le condizioni di vita dei piccoli rari che, ad oggi, non possono contare su una terapia valida. «Speriamo di avere risposte soddisfacenti - commentano il presidente dell'associazione Giorgio Boniotti e la moglie Rosita, che hanno fondato l'associazione nel 2016 per dare voce e speranza al loro figlioletto Davide, affetto da questa patologia, e agli altri piccoli malati -. Sarebbe solo un piccolo passo, un primo capitolo di un progetto di ricerca molto complesso, ma che ci darebbe tanta forza e speranza».

Il piccolo passo ha in realtà il carattere della straordinarietà, vista la storia molto giovane dell'associazione, nata solo due anni fa in seguito alla scoperta della patologia di cui è affetto Davide, oggi 15enne. Da allora Giorgio e Rosita (e i tanti amici che hanno sposato la loro mission) si muovono veloci, di corsa, per rendere concreta l'azione della onlus. Ed è proprio la corsa ad essere il fil rouge che lega le iniziative di «Una vita rara», con tanti podisti che hanno sposato la causa prestando le proprie gambe. Su tutti l'ultrarunner Luca Sala, che ha guidato la corsa delle parole rare (la Rare words run). Un viaggio che ha portato ad aprile Sala, Giorgio e altre dieci persone da Monticelli a Roma dal Papa, per un incontro che ha nutrito la

speranza con le belle parole di vita di Francesco. Il lavoro di divulgazione che accompagna le manifestazioni di «Una vita rara» ha poi il carattere culturale dello splendido libro scritto da Cosetta Zanotti (e illustrato da Lucia Scuderi) che racconta la storia di Davide, «Una sorpresa nel bosco», pronto alla ristampa dopo che le prime 2000 copie sono andate esaurite in poche settimane. //

## Monticelli

Gabriele Minelli

■ 35 mila euro per un progetto di ricerca in grado di stabilire una terapia efficace per la sindrome di Allan-Herndon-Dudley. È il nuovo impegno dell'associazione monticellese «Una vita rara AHDS-MCT8 onlus», che ha destinato il ricavato di tutte le manifestazioni di quest'anno ad un progetto del professor Paolo Fiorina, medico e ricercatore alla Harvard Medical School di Boston.

Una ricerca che vuole donare speranza ai piccoli, affetti da un deficit nel trasporto degli ormoni tiroidei, provocato dalla mutazione del gene che produce la proteina responsabile, appunto, del trasporto: la MCT8. «Il progetto vuole agire sulle cellule ematopoietiche, che verranno isolate ed ingegnerizzate geneticamente, prima d'essere reinserite nel paziente - spiega il professor Fiorina -. Questa terapia mira a correggere quel difetto genetico che determina il mancato trasporto dell'ormone tiroideo, risolvendo così il

**Giorgio Boniotti e la moglie Rosita hanno creato il sodalizio per aiutare il figlio Davide e altri pazienti**