

# «Una vita rara», altri 50mila euro per fare ricerca



**Sempre in battaglia.** Giorgio Boniotti, Rosita e il loro piccolo Davide

## Monticelli

La onlus finanzia un bando destinato ai ricercatori italiani e collegato a Telethon

■ Ancora 50mila euro da investire per la ricerca e poter donare, in futuro, terapie efficaci per i piccoli affetti dalla sindrome di Allan-Herndon-Dudley.

Il 2020 sarà segnato da un

nuovo progetto finanziato dall'associazione monticellese «Una vita rara AHDS-MCT8 onlus», che andrà a destinare importanti fondi nell'ambito di una ricerca che possa legarsi al progetto seminale di Telethon «Seed Grant», che ha l'obiettivo di mettere a disposizione delle associazioni tutte le proprie competenze nella valutazione rigorosa dei progetti di ricerca, affinché possano utilizzare al meglio le loro risorse economiche.

Un nuovo passo per la onlus

(nata per donare nuova speranza ai piccoli affetti da questa malattia rara) che non vuole però chiudere le porte al progetto di ricerca del professor Paolo Fiorina finanziato lo scorso anno (è stato completato solamente un primo step di questa ricerca, che vorrebbe creare una terapia in grado di correggere quel difetto genetico che determina il mancato trasporto dell'ormone tiroideo), ma mettere nuove frecce alla faretra della ricerca per questa malattia terribile.

**Prospettive.** «Abbiamo deciso di destinare 50mila euro per questo bando rivolto a tutti i ricercatori italiani interessati a sposare la nostra causa con un progetto valido, ovviamente anche al team del professor Fiorina se desidererà far analizzare i suoi risultati a Telethon - spiegano 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 -. In questo modo avremo la certezza che il progetto di ricerca che sceglieremo seguirà gli standard richiesti dalla comunità scientifica internazionale e i dati presentati saranno validati da un comitato internazionale di scienziati».

Per informazioni e fare donazioni è possibile visitare il sito [www.unavitarara.it](http://www.unavitarara.it). //

**GABRIELE MINELLI**