



Malattia rara. Giorgio e Rosita Boniotti con il figlio Davide, affetto dalla sindrome di Allan-Herndon-Dudley

Centomila euro per due nuovi studi Così si aiutano bimbi come Davide

«Una Vita Rara Onlus» finanzia le ricerche degli atenei di Verona e Padova
È corsa contro il tempo

Monticelli

Gabriele Minelli

■ Più di 100mila euro da investire per la ricerca e poter donare (si spera in un futuro non troppo lontano) terapie efficaci per i bambini affetti dalla sindrome di Allan-Herndon-Dudley. Il terribile 2020, segnato dal Covid-19, vede comunque protagonista l'associazione monticellese «Una Vita Rara AHDS-MCT8 onlus», che destinerà questi importanti fondi a due studi di ricerca legati a «Seed Grant», il progetto di Telethon che mette a disposizione delle associazioni le proprie competenze nella valutazione rigorosa dei progetti, affinché possano utilizzare al meglio le loro risorse.

I progetti. Telethon ha infatti giudicato meritevoli, e così il comitato scientifico dell'associazione, i progetti «Il metabolismo mitocondriale come target per promuovere il completo sviluppo neurona-

le in un modello in vitro di AHDS» della dott. Ilaria Decimo (Università di Verona) e «Un nuovo uso dei correttori del CFTR nella sindrome di Allan-Herndon-Dudley» della dott. Dorianna Sandonà (Università di Padova), finanziati dalla onlus monticellese rispettivamente con 48.300 euro e 49.980 euro.

Accanto a questi due progetti, «Una Vita Rara» ha donato 5mila euro per la creazione del Centro diagnosi e cura delle leucodistrofie e leucoencefalopatie genetiche dell'Ospedale Buzzi di Milano.

«Il progetto della dott. Decimo ha l'obiettivo, molto importante, di chiarire i meccanismi alla base della sindrome di Allan-Herndon-Dudley, dovuta al difetto in una proteina chiave per lo sviluppo del sistema nervoso. In particolare, i ricercatori cercheranno di indagare meglio quale sia il ruolo dei mitocondri, le centrali energetiche delle nostre cellule, in questa rara patologia dello sviluppo - spiegano dall'asso-

ciatione -. Per quanto riguarda la seconda ricerca, la dott. Sandonà e il suo staff lavoreranno ad un nuovo utilizzo dei correttori, che potrebbero agire positivamente sul deficit di trasporto degli ormoni tiroidei all'interno della barriera ematoencefalica, deficit che caratterizza questa malattia, causato da una mutazione del gene che produce la proteina responsabile del trasporto dell'ormone».

Corsa contro il tempo. Anche in questo 2020 «Una Vita Rara Onlus» corre dunque forte, con passi decisi per mettere nuove frecce nella faretra della ricerca su questa malattia terribile. «La decisione di finanziare due progetti - sottolinea il presidente dell'asso-

L'associazione è stata fondata nel 2016 da Giorgio e Rosita Boniotti per dare una speranza a 300 bimbi nel mondo

sociazione Giorgio Boniotti - è dettata dal fatto che ai nostri figli ciò che manca è il tempo, che passa inesorabile aggravando sempre più le loro condizioni di salute».

La onlus, ricordiamolo, ha avviato il suo cammino nel 2016 grazie a Giorgio Boniotti e alla moglie Rosita, che hanno fondato l'associazione per dare voce e speranza al figlio Davide, affetto da questa patologia ultrarara, e agli altri piccoli malati (13 in Italia, 300 nel Mondo). Per info e donazioni visitare il sito www.unavitarara.it o la pagina Facebook «AHDS - MCT8 Una Vita Rara Onlus». //