

## Sindrome di Rett, trenta studiosi a confronto

**Pubblicato:** Sabato 26 Settembre 2009

Molto positivi i risultati del **Secondo Working Group on Rett Syndrome**, il meeting internazionale svoltosi a Stresa, la scorsa settimana, per fare il punto sulla Sindrome di Rett, la grave e debilitante malattia neurologica che colpisce le bambine.

Organizzato dall'**Associazione proRETT Ricerca e dall'Università dell'Insubria**, col supporto del Rotary Club di Pallanza- Stresa, di Borgomanero Arona, e di Valticino Novara, ha visto la partecipazione di **più di 30 relatori** provenienti da Stati Uniti, Canada, Gran Bretagna, Francia, Italia, Germania, Austria, Svizzera, Israele, Australia.

Tra di loro, lo scienziato scozzese **Adrian Bird** dell'Università di Edimburgo, che nel 2007 è riuscito a far regredire la malattia negli animali, ripristinando il gene sano, e **David Katz**, professore di Neuroscienze alla Case Western Reserve University di Cleveland, negli Usa, che si occupa di disturbi dello sviluppo del sistema nervoso, dedicandosi, in particolare, proprio della sindrome di Rett.

Nei tre giorni del meeting, i relatori hanno presentato i risultati dei loro più recenti studi, discutendo – assieme ai numerosi ricercatori intervenuti, ai clinici e ai rappresentanti di altre Associazioni – dei meccanismi molecolari del gene MECP2, gene che è situato sul cromosoma X, ritenuto il principale responsabile della malattia.

Ma non solo: si è parlato anche di fattori neurotrofici, di altri geni coinvolti, e di tutta una serie di anomalie molecolari e fisiologiche, per cercare di capire cosa impedisca alle bambine di camminare, comunicare, e cosa provochi quel devastante insieme di sintomi che vanno dalle crisi epilettiche all'autismo, dai disturbi respiratori all'osteoporosi.

Un meeting che gli stessi ricercatori hanno giudicato di notevole qualità e di grande utilità scientifica e professionale, esprimendo gratitudine e ringraziamenti agli organizzatori.

“Per la prima volta, si è discusso ufficialmente di approcci terapeutici, anche se la strada da percorrere per arrivare a una cura sarà ancora molto lunga”, hanno detto **Nicoletta Landsberger e Charlotte Kilstrup-Nielsen**, dell'Università dell'Insubria, le coordinatrici scientifiche del convegno. “Sono stati messi in luce inoltre degli aspetti che potrebbero consentire di affrontare meglio alcuni dei sintomi, come i disturbi respiratori e la fragilità ossea”.

“Un piccolo, grande successo che ci incoraggia a proseguire nel nostro lavoro di supporto alla ricerca, che oggi più che mai deve essere continuo e instancabile, per non vanificare i risultati raggiunti”, ha sottolineato la presidente di proRETT, **Rita Bernardelli**.

Concetto ribadito del resto anche da Lucia Monaco, Direttore dell'Ufficio Scientifico di Telethon, portando al meeting i saluti e il sostegno dell'organizzazione. Al Working Group on Rett Syndrome di Stresa, infatti, hanno preso parte alcuni ricercatori italiani (tra i quali Tommaso Pizzorusso di Pisa, Alessandra Ranieri di Siena ed Enrico Tongiorgi di Trieste), che stanno dedicando i loro sforzi alla comprensione della sindrome di Rett e, per questo, hanno ottenuto finanziamenti da Telethon.

Ma occorre far presto, come hanno chiesto, a gran voce, i genitori delle bambine affette da Sindrome di

Rett nell'ultima giornata del convegno, dedicata, per l'appunto, alle famiglie delle piccole pazienti. Tutte queste sofferenze non possono più aspettare.

E proprio per rispondere a questa urgenza, l'Associazione proRETT, l'Università dell'Insubria e la Fondazione San Raffaele del Monte Tabor di Milan, hanno dato vita al “ **San Raffaele Rett Research Center**”, un laboratorio dedicato esclusivamente alla malattia, nell'ambito di uno dei più importanti poli clinico-scientifici italiani, laboratorio questo che sta muovendo ora i suoi primi passi, e di cui Vania Broccoli ne sarà il coordinatore assieme a Nicoletta Landsberger.

[Redazione VareseNews](#)

[redazione@varesenews.it](mailto:redazione@varesenews.it)