

Sindrome di Angelman, arriva il registro Dal database una speranza per la ricerca

La presentazione. Nasce dalla collaborazione tra l'associazione Angelman onlus e la From Bioli: «Offrirà una stima precisa dei pazienti. Barbui: «Utile alla sperimentazione dei farmaci»

MARINA BELOTTI

«Volevamo reagire in maniera costruttiva alla malattia e così ci siamo affidati alla ricerca scientifica per trovare una cura per la nostra bambina e per tutti i pazienti che ne soffrono»: sono parole cariche di commozione quelle di Luca Patelli, padre di una bimba nata con la sindrome di Angelman e presidente dell'Associazione Angelman Onlus. Si tratta di una malattia rara e genetica che colpisce un bambino ogni 15 mila nati e che nella Bergamasca registra 50-70 casi. Proprio per conoscere e riconoscere il numero di pazienti che soffrono della sindrome di Angelman in tutta Italia e dare loro una speranza di cura grazie alla ricerca, l'associazione Angelman Onlus in collaborazione con la From, la Fondazione per la ricerca dell'ospedale di Bergamo, sta per concretizzare un piccolo grande sogno: la creazione del primo registro italiano dei malati di Angelman, progetto presentato ieri all'Asst Papa Giovanni.

«Il rallentamento nell'evoluzione sia motoria che psichica non presenta sintomi alla nascita e gli stessi movimenti non precisi e più rallentati, accompagnati a volte da dismorfismi cranio-facciali o episodi epilettici, sono sintomi poco

chiari che portano a una diagnosi tardiva e difficile», spiega Francesco Bioli, responsabile scientifico del progetto Registro Italiano Angelman. «Con il registro - aggiunge Bioli - potremo fare una stima precisa dei pazienti e, se in futuro ci sarà la possibilità di curare il cromosoma alterato che origina la malattia, sarà più facile aiutarli grazie a questo strumento che raccoglie i loro dati clinici». Le malattie rare come quella della sindrome di Angelman sono spesso sottovalutate, ma l'ospedale di Bergamo ha creato un'unità che rappresenta un aiuto importante per la validità scientifica del registro, che non sarebbe stato possibile senza il sostegno della stessa From. Due anni fa, durante lo scambio degli auguri natalizi, al suo direttore scientifico Tiziano Barbui venne l'intuizione: «Grazie al registro - spiega ora lo stesso Barbui - si potranno includere nelle sperimentazioni di nuovi farmaci i pazienti più adatti». A partire da metà febbraio, sarà on line il portale nel quale genitori e caregivers dell'intero territorio nazionale potranno inserire i dati dei bambini malati, che saranno monitorati e verificati da medici From, come spiega Pierluigi Carriero, project manager del Regi-



Tra From e Angelman onlus un'alleanza che vede impegnati medici e ricercatori FOTO BEDOLIS

stro italiano Angelman: «Dopo un anno di raccolta divideremo i risultati a livello internazionale». E qui entra in gioco un altro sogno di Patelli e dell'associazione Angelman Onlus: la collaborazione instaurata con Rotterdam e il suo polo di studi specializzato nella sindrome di Angelman: l'Erasmus Medical Center: «Due anni fa abbiamo finan-

ziato una borsa di studi da 120.000 euro per quattro anni a Monica Sonzogni, che sta studiando a Rotterdam il cromosoma responsabile della malattia che eventualmente potrà essere modificato in futuro». Un futuro in cui Patelli punta molto, lanciando un'esortazione: «Vorrei sensibilizzare i sostenitori, i finanziatori e tutta la città perché

capiscano che questo è un grande progetto in cui possono sostenerci economicamente». Una grande squadra, unita per la ricerca, capeggiata dal direttore generale dell'ospedale e presidente del Cda di From Carlo Nicora: «Tra un anno - conclude - vedremo i risultati perché la ricerca di oggi è la cura di domani».