

Archivio

CORRIERE DELLA SERA

GUARIRE INSIEME

Piccoli grandi aiuti per la ricerca

L'impegno delle associazioni di volontariato è spesso determinante nello studio di determinate patologie, in particolare quelle rare. Lo dimostra la «storia» dell' acidosi tubulare renale, una malattia che può essere curata con farmaci molto comuni (come il bicarbonato di sodio e il citrato di potassio), ma che è difficile da diagnosticare. O, meglio, era, perché d' ora in poi, alla diagnosi clinica, sarà possibile affiancare un test elaborato dall' ospedale pediatrico Meyer di Firenze (dal Dipartimento di genetica della professoressa Sabrina Giglio e da quello di nefrologia pediatrica della professoressa Ivana Pela). Un risultato ottenuto anche grazie all' Associazione malattie renali toscane per l' infanzia, A.Ma.R.T.I., che ha finanziato una borsa di studio di tre anni per una ricercatrice che, partendo dalle anomalie genetiche tipiche della malattia, ha realizzato il test diagnostico, con la conseguente creazione di un laboratorio di analisi specializzato (il primo in Italia). Gli studi del Meyer proseguiranno per definire le modalità di trasmissione della malattia. Tutto è cominciato tre anni fa, quando dopo quattro anni di cure, è mancato Matteo, Chicco per gli amici, un bimbo di Ponte a Ema alla periferia di Firenze, portatore di una rarissima sindrome renale. Chicco, che ha vissuto la sua breve esistenza fra la casa e l' ospedale, sopportando anche un anno di dialisi, è deceduto in seguito a una pancreatite e due arresti cardiaci. La sua famiglia ha creato, per ricordarlo, l' Associazione Amarti. Per finanziare gli studi, l' Associazione Amarti, con la presidente Patrizia Tofani, ha collaborato con le famiglie del quartiere di Matteo e con i bambini suoi compagni all' asilo. E su facebook, alla voce Sosteniamo Amarti, i compagni di Matteo, che ora sanno scrivere, hanno raccontato a modo loro la malattia del compagno e i modi per aiutare l' Associazione. Prossimo obiettivo: la realizzazione di un libretto per spiegare ai bambini con insufficienza renale cronica che cos' è il trapianto di rene.

Stucchi Edoardo

Pagina 50

(15 febbraio 2009) - Corriere della Sera

Ogni diritto di legge sulle informazioni fornite da RCS attraverso la sezione archivi, spetta in via esclusiva a RCS e sono pertanto vietate la rivendita e la riproduzione, anche parziale, con qualsiasi modalità e forma, dei dati reperibili attraverso questo Servizio. È altresì vietata ogni forma di riutilizzo e riproduzione dei marchi e/o di ogni altro segno distintivo di titolarità di RCS. Chi intendesse utilizzare il Servizio deve limitarsi a farlo per esigenze personali e/o interne alla propria organizzazione.