



Le famiglie di Pro RETT Ricerca presenti al convegno di Mantova del 23 marzo 2019

Lettera del Presidente

UN QUADRIMESTRE DI SPERANZA, TRA RISULTATI DELLA RICERCA SCIENTIFICA E RINNOVAMENTO ASSOCIATIVO

Il primo quadrimestre di questo 2019 è iniziato all'insegna dei progressi della ricerca scientifica sostenuta da Pro RETT Ricerca. Dal Laboratorio di Biologia Cellulare e Molecolare Applicate a Patologie del Neurosviluppo dell'Università degli Studi di Milano, supportato finanziariamente dalla nostra associazione grazie allo sforzo congiunto di tutti i donatori, sono arrivati **aggiornamenti sullo studio di un particolare difetto molecolare presente nei modelli animali e nelle cellule della pelle delle pazienti Rett**, che la prof.ssa Nicoletta Landsberger e il suo team stanno portando avanti da anni. Hanno già dimostrato che questo difetto è causato dal gene *MECP2* e potrebbe partecipare all'insorgere di diversi sintomi della sindrome tra i quali alcune disfunzioni motorie. L'obiettivo era quello di verificare, in vitro, se una particolare terapia farmacologica potesse "recuperare" tale difetto e i **risultati della ricerca sono stati sottomessi e sono ora in fase di valutazione per essere pubblicati**. Linda Scaramuzza ha concluso il suo percorso di dottorato all'interno del Rett Research Center del San Raffaele di Milano dimostrando la potenzialità di una **nuova finestra terapeutica** nella vita di un neurone in cui poter agire per risolvere gli effetti deleteri dovuti all'assenza di *MECP2*. La dr.ssa Angelisa Frasca dell'Università degli Studi di Milano ha vinto il Premio Roche con un progetto volto all'identificazione di **biomarcatori delle patologie legate a *MECP2* che siano misurabili e diano indicazioni chiare** sull'efficacia di nuove strategie terapeutiche per questa malattia. Parallelamente a questi riconoscimenti della comunità scientifica che hanno dato concretezza, ancora una volta, al nostro lavoro, **le famiglie di Pro RETT Ricerca non si sono mai fermate**. Siamo stati invitati presso il Senato della Repubblica Italiana per un'audizione sulla **nuova legge che dovrebbe inquadrare la figura**

del caregiver familiare come quella di un lavoratore a tutti gli effetti; abbiamo organizzato un convegno di sensibilizzazione a Mantova per promuovere, insieme ai Lions Clubs International del territorio, **un service per sostenere i costi di un nuovo progetto di ricerca**; abbiamo coinvolto Fondazione Mediolanum Onlus per una cena di beneficenza presso l'Accademia della Guardia di Finanza di Bergamo al fine di **coprire parte dei costi della borsa di ricerca erogata da Fondazione Umberto Veronesi**; abbiamo ripensato il design delle uova pasquali, **ampliato la distribuzione capillare a tutto il territorio nazionale** anche grazie a tante aziende ed esercizi commerciali che ci hanno sorretto; abbiamo avviato le **campagne di raccolta fondi su Facebook** che ora tutti possono attivare chiedendo il sostegno dei propri contatti personali; abbiamo riscritto il database, impostato una newsletter periodica per tenervi aggiornati sulla nostra attività, iniziato a lavorare al nuovo sito per tenerlo al passo veloce di internet... abbiamo fatto queste e tante altre cose, dedicandoci alla causa ogni giorno compresi i weekend.

Il secondo quadrimestre del 2019 inizia invece con uno sforzo di volontà: far sapere a tutte le persone che destinano il proprio 5x1000 a realtà sconosciute che Pro RETT Ricerca lotta per trovare una cura a una malattia; una malattia rara che ha colpito le loro figlie e quelle di altre tre mila bambine italiane. **Destinare il 5x1000 a Pro RETT Ricerca significa contribuire ad accorciare la strada che ancora ci manca da percorrere per trovare una cura...** perché una cura è possibile, lo sappiamo tutti: aiutateci a spargere la voce.

Salvatore Franzè
Presidente Pro RETT Ricerca



**NOTIZIARIO DI
PRO RETT RICERCA ONLUS**
Registrazione Tribunale di
Vicenza n. 1154 del 26/10/2007

Direttore Responsabile
Antonella Vicenzi

Direttore di Redazione
Rita Bernardelli

Grafica
Robert Michel
Via Cascina Pariana, 1
20060 Pessano con Bornago (MI)
robertmichel@me.com

Stampa
Notizie Due
Via Malta, 40 - Modena

Editore
Pro RETT Ricerca Onlus
Via XXV Aprile, 52
46028 Sermide e Felonica (MN)
tel. 3381666512
info@prorett.org
www.prorett.org

*Informativa per il trattamento dei dati
personali ai sensi della legge 196/2003
(cod. privacy). Qualora NON desideriate
ricevere Pro RETT Notizie scrivete a:
info@prorett.org, oppure tramite lettera
a Pro RETT Ricerca Onlus - Via XXV Aprile 52
46028 Sermide e Felonica (MN) o
tramite fax: 0386 916094*

SOCI PRO RETT RICERCA

- 50 €: Quota Socio Ordinario

COME AIUTARE LA RICERCA SULLA SINDROME DI RETT

- Conto Corrente Postale n° 55989073
- Bonifico bancario:

Banca Monte Dei Paschi di Siena
IBAN: IT92 G010 3057 9700 0001 0050 057

Banca Prossima del Gruppo Intesa San Paolo
IBAN: IT48 M033 5901 6001 0000 0074 468

Banca della Valsassina
IBAN: IT22 X085 1551 3600 0000 0201 216

Intestato a:
Pro RETT Ricerca - Via XXV Aprile, 52
46028 Sermide e Felonica (MN)

- PayPal dal sito www.prorett.org
- Donando il tuo 5x1000 a Pro RETT Ricerca inserendo il Codice Fiscale **93 043 680 201** con la tua firma nel riquadro del sostegno al volontariato

Contenuti in evidenza

- 1 Un quadrimestre di speranza, tra risultati della ricerca scientifica e rinnovamento associativo
- 3-4 Quota 100? Ho dedicato tutta la vita ad assistere mia figlia e a me non spetta nulla
- 4 Pro RETT Ricerca e Lions Clubs International uniti per la ricerca
- 5-6 Studio sull'efficacia terapeutica del trapianto di cellule staminali per il trattamento della Rett
- 7 Come aiutare la ricerca scientifica con il vostro 5x1000

CONTRIBUTI PER LA RICERCA RETT 2018

Nel 2018 grazie alle donazioni di soci, privati cittadini, enti, associazioni, aziende, al contributo del 5x1000 relativo al 2016, alla vendita di beneficenza delle uova di Pasqua e dei regali di Natale, abbiamo potuto finanziare gli stipendi di ricercatori, i materiali di consumo e reagenti, le spese di stabulario e le attività di ricerca presso:

Laboratorio San Raffaele Rett Research Center di Milano
€ 104.500,00

Laboratorio Università degli Studi di Milano
€ 85.000,00

Fondazione Umberto Veronesi
€ 27.000,00

Fondazione Rett Syndrome Research Trust
€ 30.000,00

Compenso lordo per lavoro autonomo e occasionale a ricercatori
€ 5.000,00

Microscopio, strumenti, reagenti e attrezzature correlate per i laboratori
€ 18.113,65

Grazie all'aiuto di tutti coloro che credono nel nostro sforzo abbiamo erogato quasi 270mila euro alla ricerca scientifica sulla sindrome di Rett. Il lavoro continua anche quest'anno rispettando le nostre previsioni finanziarie e dando risultati positivi per ciò che riguarda la conoscenza della malattia. Tutto ciò si traduce in pubblicazioni dei progetti di ricerca realizzati nei laboratori da noi sostenuti e nell'avanzamento della conoscenza della malattia. La strada è lunga, ma questa è l'unica percorribile per arrivare alla cura.



a cura di Marina Cometto, pubblicato il 27 febbraio 2019 su O.Ma.R Osservatorio Malattie Rare

QUOTA 100? HO DEDICATO TUTTA LA VITA AD ASSISTERE MIA FIGLIA E A ME NON SPETTA NULLA

Nella lettera del Presidente è già stato esplicitato quanto il lavoro fatto nel primo quadrimestre del 2019 sia stato diversificato: abbiamo portato la nostra voce tra gli scranni del Senato della Repubblica italiana per sostenere la legge sul caregiver familiare ma anche sul palco, allestito da Fondazione Roche, dove la nostra dr.ssa Angelisa Frasca è stata premiata per il suo progetto volto all'identificazione di biomarcatori delle patologie legate a MECP2. Vogliamo ora portarvi la voce di una mamma, Marina Cometto, che lo scorso febbraio ha scritto al Presidente Mattarella chiedendogli di riconoscere come "lavoro" con diritto alla pensione anche l'assistenza che i genitori di una figlia con la sindrome di Rett prestano quotidianamente, senza soluzione di continuità. La lettera di Marina, che si occupa di sua figlia Claudia da 45 anni, è stata pubblicata originariamente sul portale O.Ma.R (www.osservatoriomalattierare.it) e qui ve ne offriamo un estratto.

Gentilissimo Presidente Mattarella,

le scrivo per farle una richiesta inusuale ma con fondamentali motivazioni che vado a illustrarle: il mio datore di lavoro, una donna, da ben 45 anni avanza richieste sempre più pressanti e impegnative a cui io non riesco a rispondere negativamente. Vuole essere imboccata 5/6 volte al giorno per mangiare e altre 4/5 per bere per un totale di 6 ore al giorno. Vuole essere sorretta per fare qualche passo in casa con il deambulatore. Vuole, pretende, di essere svegliata con il sorriso sulle labbra e una carezza affettuosa. Vuole essere portata a spasso con la sua sedia a rotelle. Vuole la mia attenzione in ogni momento della giornata per essere accarezzata e impegnata in qualche attività per stimolare il suo lato cognitivo molto compromesso. Vuole essere cambiata sovente: essendo incontinente convive con il pannolone. Vuole, più volte nella notte, essere girata nel letto per cambiare posizione. Vuole guardarmi negli occhi e trovare comprensione e sostegno. Vuole che io capisca se ha male o se ha bisogno di qualcosa senza dover proferire parola. Vuole essere accompagnata dal medico quando sta male. Vuole la mia presenza continua per l'assistenza ospedaliera quando necessita di un ricovero. Vuole che io sia la sua ombra per 365 giorni all'anno e questo da 45 anni. Non crede, Presidente, che questa mia datrice di lavoro sia pretenziosa e che superi di molto tutte le possibili previsioni di impegno umano?

Mi presento: sono la mamma di una persona gravemente disabile di 45 anni e il mio impegno costante è l'assistenza e la cura di questa mia creatura "speciale" a cui mai ho fatto mancare la mia presenza. Ho dimenticato cosa voglia dire dormire una notte in modo continuativo; ho dimenticato cosa voglia dire poter uscire insieme con tutta la famiglia; non ricordo più cosa voglia dire allontanarsi di casa per più di un giorno e, oggi, anche mezza giornata è già tanto vista l'apprensione che chi rimane con lei riesca a cogliere il minimo accenno di malessere dato che mia figlia non è in grado di esprimersi. Ho sostituito lo Stato per l'assistenza; ho fatto risparmiare un sacco di denaro ai contribuenti facendomi carico di molte delle funzioni spettanti ai servizi pubblici, siano essi sanitari, educativi o assistenziali: non crede che io meriti un riconoscimento?

Non ho diritto ad alcuna pensione neppure ora che ho abbondantemente raggiunto una bella età e un impegno costante paragonabile a un importante impegno lavorativo, come intensità, fatica fisica e mentale, oltre che affettivo. Ho tutelato e





segue da **pag.3**

salvaguardato una vita fragile e bisognosa di attenzioni minuziose e sollecite, riuscendo tra l'altro a crescere insieme a mio marito altri due figli e portarli all'onore del mondo. Ho svolto, svolgo, un lavoro usurante, sia fisico che psicologico e morale.

Viene dato il titolo di Cavaliere ai giocatori perché portano "in alto" il nome dell'Italia in campo sportivo (senza troppa fatica, mi permetta, in fondo sono pagati profumatamente per questo) [...] viene dato il titolo di Cavaliere a imprenditori al solo scopo di evidenziare il loro ingegno industriale...

Non crede, Presidente, che potrei essere insignita di titolo di Cavaliere del Lavoro per essere stata fedele per 45 anni allo stesso "datore di lavoro"?

Perché di questo si tratta: oltre a essere madre sono infermiera, medico, pur non avendone i titoli, persino la diagnosi della sua malattia è stata individuata da me, insegnante, assistente, badante, con una sola differenza con gli altri lavoratori, non sono mai stata stipendiata, anzi. Ho dovuto scegliere se ricoverarla per tornare al lavoro o assisterla personalmente: ho scelto la via più impegnativa e non me ne pento, ma vorrei che il mio impegno fosse riconosciuto pubblicamente, non foss'altro per far conoscere agli italiani le profonde, sentite, silenziose vite di tante donne che purtroppo, ancora oggi, sono ignorate: le mamme di persone con grave o gravissima disabilità.

Cordiali saluti,

Marina Cometto

a cura del Consiglio Direttivo di Pro RETT Ricerca

PRO RETT RICERCA E LIONS CLUBS INTERNATIONAL UNITI PER LA RICERCA



Nell'autunno del 2018, grazie al lavoro di una delle nostre famiglie, i Lions Clubs International di Viadana e Oglio Po (Mantova) si sono avvicinati alla causa di Pro RETT Ricerca organizzando alcuni appuntamenti di sensibilizzazione per promuovere una raccolta fondi tra i loro soci. L'idea era quella di costituire un service capace di **sostenere un progetto di ricerca frutto della collaborazione tra il team diretto dalla prof.ssa Nicoletta Landsberger dell'Università degli Studi di Milano e il prof. Gianvito Martino, Direttore Scientifico dell'IRCCS Ospedale San Raffaele.** Dopo i primi contatti informali e una riunione allargata a cui erano presenti il Presidente Salvatore Franzè e la stessa prof.ssa Nicoletta Landsberger, che coordina i ricercatori che sosteniamo grazie alle vostre donazioni, l'iniziativa è stata allargata a tutta la Circoscrizione di Mantova, coinvolgendo per l'occasione anche l'Ospedale Carlo Poma dell'Azienda Socio Sanitaria Territoriale locale. Con queste premesse, **lo scorso 23 marzo 2019 ha preso vita il convegno organizzato presso gli spazi museali del Palazzo Ducale di Mantova**, a cui hanno presenziato autorità locali, ricercatori, famiglie e le principali cariche istituzionali territoriali dei Lions Clubs International. L'obiettivo era duplice: presentare il progetto di ricerca selezionato per la sovvenzione e gettare le basi per consolidare il service "Adotta un ricercatore" su scala distrettuale.

A questo scopo sono state invitate sul palco la dr.ssa Angelisa Frasca dell'Università degli Studi di Milano e la dr.ssa Sara Carli dell'Ospedale San Raffaele di Milano che hanno illustrato le premesse del loro studio - in cerca di finanziamento - sull'efficacia terapeutica del trapianto di cellule staminali per il trattamento della sindrome di Rett. Sono intervenuti, a vario titolo, anche gli esponenti delle sedi locali dei Lions, ciascuno portando un contributo specifico sia in merito **all'urgenza di sostenere**

"come un sol uomo" il lungo percorso per trovare una cura a questa malattia non irreversibile - come ha dimostrato Adrian Bird nel 2007 - sia in relazione all'importanza di **sostenere l'eccellenza italiana in campo scientifico laddove le istituzioni non riescono ad arrivare per cause di forza maggiore.**

Primo Barzoni, Presidente della sede di Viadana Oglio Po, Alessandro Colombo, Presidente della sede di Mantova Host, e Maria Federica Pasotti, Governatore del multidistretto che raggruppa le province di Bergamo, Brescia e Mantova, si sono intervallati al tavolo dei relatori per esplicitare la volontà di dare il loro contributo concreto e duraturo alla nostra causa.

Non sono mancate le famiglie, accorse numerose da tutta Italia per seguire dal vivo gli aggiornamenti sulle attività dei laboratori supportati da Pro RETT Ricerca, grazie alla presenza e disponibilità della prof.ssa Landsberger, ma anche per trascorrere una giornata in compagnia di amici lontani con cui si confronta quotidianamente. Sulla nostra pagina Facebook potete trovare alcune foto della giornata, a cui **sono seguiti articoli sui giornali locali e un servizio televisivo per l'emittente Mantova.TV.** La collaborazione con i Lions Clubs International non si è ovviamente esaurita con questo convegno, anzi... Potremmo dire che si è trattata di una prima occasione pubblica di presentazione, peraltro condivisa dai principali presidi ospedalieri del territorio e da **Fondazione Telethon che ha inserito l'evento nella sua agenda.** Torneremo quindi sull'argomento, in accordo con le sedi territoriali dei Lions, per aggiornarvi sul percorso istituzionale del service "Adotta un ricercatore" ma vogliamo portarci avanti con i ringraziamenti a Sara Malacarne, mamma della nostra Sofia, Rodolfo Terzi e Sergio Malacarne per il grande lavoro di supporto e organizzazione necessario al successo di questo appuntamento.





a cura del gruppo di ricerca della prof.ssa Nicoletta Landsberger, Università degli Studi di Milano

EFFICACIA TERAPEUTICA DEL TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI PER IL TRATTAMENTO DELLA RETT

Nelle pagine precedenti vi abbiamo raccontato del convegno di Mantova, organizzato con il contributo dei Lions Clubs International del territorio, al fine di consolidare un service denominato **"Adotta un ricercatore"**. In pratica si tradurrà in una raccolta fondi gestita dalle varie circoscrizioni Lions e destinate unicamente a **sostenere un progetto di ricerca frutto della collaborazione tra il team diretto dalla prof.ssa Nicoletta Landsberger dell'Università degli Studi di Milano e il gruppo di ricerca del prof. Gianvito Martino dell'IRCCS Ospedale San Raffaele.**

Il laboratorio della prof.ssa Landsberger si dedica da più di dieci anni allo studio della sindrome di Rett e le numerose pubblicazioni scientifiche attestano le competenze del gruppo di ricerca.

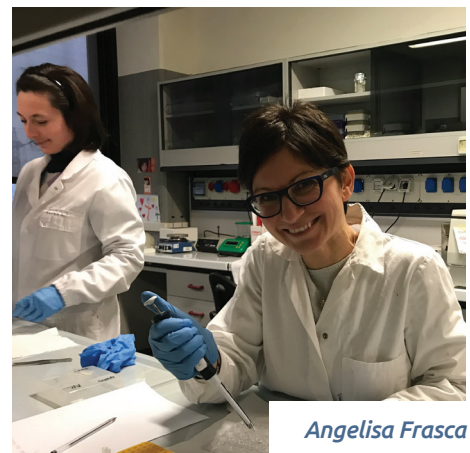
Il laboratorio del prof. Martino è specializzato nello studio dei processi infiammatori e neurodegenerativi che avvengono nel cervello in condizioni patologiche e possiede le conoscenze e i materiali per la manipolazione di cellule staminali. Prima di entrare nel merito del progetto che si intende finanziare grazie alla collaborazione con i Lions Clubs International **ci permettiamo allora una piccola premessa:** una sorta di recap su cos'è la sindrome di Rett così da capire meglio perché questa ricerca è tanto importante nel panorama della comunità scientifica che si occupa di studiare questa malattia rara.

La sindrome di Rett è una malattia neurologica pediatrica che affligge prevalentemente le bambine con un'incidenza di 1 su 10.000 bambine nate vive. Le pazienti Rett appaiono sane alla nascita e si sviluppano in maniera apparentemente normale per i primi 6/36 mesi di vita, quando vanno incontro a una fase di regressione durante la quale perdono tutte le capacità motorie e linguistiche precedentemente acquisite. Dalla regressione in poi compaiono una pletera di altri sintomi, quali continui movimenti stereotipati delle mani che ne impediscono l'uso volontario, una grave disabilità intellettuale, atassia, difficoltà respiratorie, epilessia, irritabilità, scoliosi e osteopenia.



La maggior parte dei casi di sindrome di Rett è dovuta all'insorgenza di mutazioni nel gene MECP2. Con minore frequenza lo stesso gene è causa di un largo spettro di malattie neurologiche che possono colpire entrambi i generi: alcuni casi di autismo, ritardo mentale, schizofrenia, bipolarismo e altri disordini del neurosviluppo. **Si stima che le patologie associate a MECP2 colpiscono approssimativamente 1 individuo ogni 4.000 della popolazione mondiale.** Come sapete non ci sono ancora cure per la sindrome di Rett; gli unici trattamenti disponibili sono volti a migliorare alcuni dei sintomi secondari della malattia. Incoraggianti evidenze sperimentali, ottenute nel topo modello della malattia privo della proteina *Mecp2*, hanno però dimostrato che i sintomi della sindrome di Rett sono reversibili. Mediante un approccio di ingegneria genetica non applicabile all'uomo è stato dimostrato come la riaccensione del gene *Mecp2* permetta di recuperare la maggior parte dei difetti neurologici. **Ciò ha portato la comunità scientifica a considerare la sindrome di Rett come una condizione reversibile e a credere che una cura sia possibile.**

In questo contesto si inserisce **il lavoro di Pro RETT Ricerca e di tutte le associazioni che si occupano di trovare i fondi necessari a finanziare specifiche ricerche scientifiche** per cui lo Stato non avrebbe sufficienti risorse.



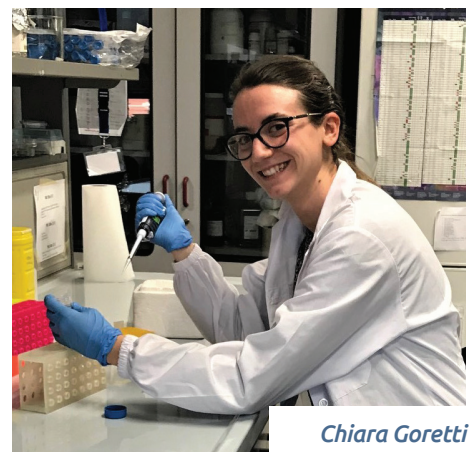
Angelisa Frasca



Sara Carli



Linda Scaramuzza



Chiara Goretti





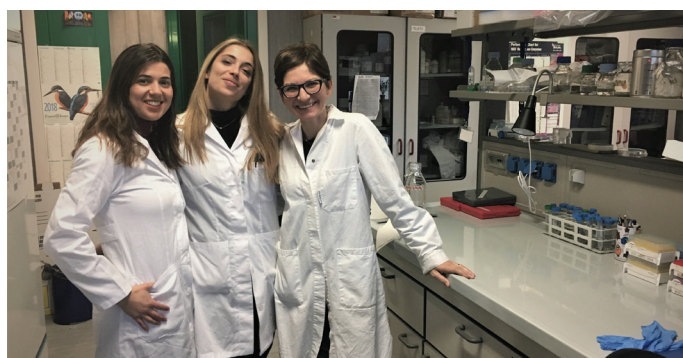
segue da **pag.5**

Tra i risultati possibili grazie a questo lavoro di sostegno economico è emerso che, accanto ai neuroni, **un'altra popolazione cellulare composta dagli astrociti svolge un ruolo importante nella patogenesi della sindrome di Rett**. Gli astrociti sono cellule molto diffuse nel cervello, capaci di supportare i neuroni nelle loro funzioni mediante il rilascio di fattori trofici e la modulazione della trasmissione del segnale neuronale. La scoperta che nel topo la malattia si manifesta anche quando *Mecp2* manca solamente negli astrociti sottolinea l'importanza di queste cellule. Si ipotizza che nella malattia gli astrociti perdano la capacità di produrre e rilasciare proteine considerate "protettive" per il cervello.

Le cellule staminali rappresentano un grande potenziale per la cura di molte malattie neurologiche ed è noto che anche in assenza di neurodegenerazione le cellule possano "sentire" l'ambiente patologico, migrare verso le regioni cerebrali maggiormente affette e secernere una serie di molecole con funzioni immunomodulatorie e neuroprotettive.

L'ipotesi del gruppo di lavoro coordinato dalla prof.ssa Landsberger è che le cellule staminali, una volta iniettate nel cervello, possano differenziare ad astrociti, andando così a compensare il difetto astrocitario presente nella sindrome di Rett o, in alternativa, rimanere in uno stato indifferenziato e rilasciare una serie di fattori protettivi, comportandosi come "cellule terapeutiche".

I risultati che il gruppo di ricerca ha ottenuto fino a oggi dimostrano un'efficacia delle cellule staminali sia in modelli semplificati di cellule in coltura sia nel modello animale privo della proteina *Mecp2* (topo *Mecp2* KO). In particolare, esperimenti *in vitro* hanno dimostrato che le cellule staminali migliorano i difetti morfologici tipici dei neuroni *Mecp2* KO. In parallelo, sono state ottimizzate



le condizioni di somministrazione delle cellule staminali ai topi modello della malattia ed eseguito il trapianto (di cellule staminali o soluzione salina). Gli animali trattati sono stati seguiti nel tempo, valutando parametri comportamentali che ben correlano con la severità della malattia. L'analisi comportamentale è stata condotta in cieco, ovvero da un ricercatore ignaro del genotipo degli animali e di quali topi avessero ricevuto le cellule. **I risultati ottenuti suggeriscono che il trapianto induce un prolungamento significativo della vita media e un importante recupero dei difetti motori e parzialmente delle alterazioni cognitive.**

Nel corso del prossimo anno, grazie al supporto di Pro RETT Ricerca e all'auspicabile buona riuscita dell'operazione dei Lions "Adotta un ricercatore", l'obiettivo sarà quello di ottenere evidenze di supporto e confermare il beneficio di queste cellule anche nei topi femmine, che meglio rappresentano questa malattia. Inoltre, come richiesto dalla comunità scientifica prima di valutare qualsiasi percorso di trial clinico, sarà imprescindibile individuare i precisi processi molecolari attraverso i quali queste cellule esercitano il proprio beneficio sulla sindrome di Rett.

LA NOSTRA DR.SSA ANGELISA FRASCA HA VINTO IL PREMIO ROCHE 2018

Il 2019 è iniziato con una grande notizia per i ricercatori sostenuti da Pro RETT Ricerca.

La dr.ssa Angelisa Frasca, ricercatrice del Laboratorio di Biologia Cellulare e Molecolare Applicate alle Patologie del Neurosviluppo (UNIMI) coordinato dall'instancabile lavoro della prof.ssa Nicoletta Landsberger, ha vinto il Premio Roche 2018 per l'area delle neuroscienze col progetto "**Identificazione di biomarcatori delle patologie legate a *MECP2*, prima causa al mondo di grave disabilità intellettuale femminile: studio di risonanza magnetica e validazione mediante trattamento farmacologico**". La sua ricerca è volta all'identificazione di biomarcatori delle patologie legate a *MECP2* che siano misurabili e diano indicazioni chiare sull'efficacia di nuove strategie terapeutiche per questa malattia.

Il premio, assegnatole grazie alla valutazione in cieco della Fondazione GIMBE, consiste in cinquantamila euro che permetteranno al suo gruppo di continuare a "studiare le patologie del neurosviluppo, prevalentemente femminili, conseguenti a mutazioni nel gene *MECP2*, in collaborazione con l'unità di Preclinical Imaging dell'Ospedale San Raffaele di Milano, diretta da Linda Chaabane".

Vi aggiorneremo sulla sua evoluzione appena ci sarà possibile mentre con questo articolo vogliamo farle ufficialmente i nostri complimenti.





Sostieni la ricerca sulla sindrome di Rett

IL VOSTRO 5X1000 PUÒ AIUTARCI A TROVARE UNA CURA



In questi mesi, come milioni di italiani, sarete chiamati a depositare la dichiarazione dei redditi percepiti nel corso del 2018. In quell'occasione **avrete la possibilità di scegliere a chi destinare il vostro 5x1000.**

Il 5x1000 è una quota della vostra imposta IRPEF, quindi non vi verranno chiesti ulteriori oneri, che lo Stato ripartisce per dare sostegno a enti che svolgono attività socialmente rilevanti, ossia che lavorano per l'interesse proprio della pluralità e della collettività. Il cittadino contribuente può effettuare una scelta precisa, come per l'8 e il 2x1000, mentre la quota di coloro che non indicano un codice fiscale specifico viene ripartita proporzionalmente a seconda delle scelte sottoscritte dagli altri.

Noi di Pro RETT Ricerca siamo genitori volontari, non percepiamo stipendio ma lavoriamo, tutti i giorni, per trovare i fondi necessari a finanziare la ricerca scientifica sulla sindrome di Rett nella speranza di arrivare presto a una cura per le nostre figlie.

Se state leggendo queste pagine significa che non abbiamo bisogno di spiegarvi cosa comporti essere ammalati della sindrome di Rett. Siamo una piccola onlus, mandiamo poche comunicazioni dirette e solo a contatti selezionati, quindi sappiamo per certo che **sapete già tutto ciò di cui avete bisogno per capire quanto sia importante, per noi e le nostre figlie, che scegliate Pro RETT Ricerca come destinataria di quelle tasse che avete già pagato.**

Come fare?

Cercate nel CUD rilasciato dal datore di lavoro o dall'INPS la pagina dedicata alla scelte, con un campo per la firma e uno per il Codice Fiscale della realtà che volete sostenere. Nella sezione 5x1000, in alto a sinistra, mettete la vostra firma nella casella **Sostegno delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale** e inserite il nostro Codice Fiscale:

93043680201

Nel caso non foste chiamati a compilare la dichiarazione dei redditi **avrete comunque la possibilità di destinare il vostro 5x1000 a Pro RETT Ricerca** consegnando quella pagina, debitamente compilata e in busta chiusa con l'indicazione del vostro codice fiscale, presso un Ufficio Postale o un CAF abilitato alla trasmissione telematica (ma ormai lo sono quasi tutti).

Scriveteci all'indirizzo segreteria@prorett.org per darci i vostri riferimenti, così da potervi ringraziare e mandare la documentazione fiscale.

Oggi, però, vi chiediamo uno sforzo maggiore. Molte persone scelgono a chi destinare il 5x1000 solo per poter chiudere la compilazione della dichiarazione dei redditi alla svelta e non pensarci più. Ecco: **portate la nostra voce tra i vostri colleghi, fate giungere la nostra storia ai vostri familiari e agli amici che incontrate dopo il lavoro.** Raccontate loro di quello che facciamo; spiegategli che quel 5x1000 "donato" a Pro RETT Ricerca viene utilizzato per pagare lo stipendio dei ricercatori che studiano questa malattia rara e che altrimenti non potrebbero farlo in Italia, per rinnovare la strumentazione e acquistare materiali di consumo nei laboratori dell'Università degli Studi di Milano e presso il San Raffaele Rett Research Center.

Aiutateci a spargere la voce; aiutateci a farlo sapere a tutti.

**2.888 FIRME
PER IL 5X1000 A PRO RETT
RICERCA NEL 2017.**

**2.888 GRAZIE
PER AVER SOSTENUTO LA
RICERCA SCIENTIFICA SULLA
SINDROME DI RETT.**



dal gruppo comunicazione

SCRIVETEVI UNA MAIL PER RICEVERE LA NOSTRA NEWSLETTER!



A partire da gennaio abbiamo attivato una mailing list a cui spedire le nostre comunicazioni digitali. Nei primi quattro mesi dell'anno ne abbiamo inviate solo quattro, quindi non intaseremo la vostra casella di posta elettronica ma **avremo modo di segnalarvi le principali iniziative istituzionali che coinvolgono la nostra associazione e gli eventi sul territorio che meritano una condivisione allargata.** Per entrare nella mailing list vi basterà scriverci all'indirizzo:

segreteria@prorett.org

Verrete inseriti tra i contatti dei donatori, perché la scelta del Consiglio Direttivo è quella di limitare le comunicazioni associative alle persone che hanno a cuore la nostra causa. In ogni momento e in maniera automatica avrete la possibilità di cancellare i vostri dati e l'iscrizione, quindi vi invitiamo a farlo ora così da restare aggiornati e in contatto con le nostre famiglie, unite dalla speranza che una cura è possibile.

dai gruppi territoriali

PRO RETT RICERCA E FONDAZIONE MEDIOLANUM ONLUS: UNA CENA DI GALA PER SOSTENERE UNA BORSA DI RICERCA

La sera del 28 marzo, presso la prestigiosa sede dell'Accademia della Guardia di Finanza di Bergamo, Pro RETT Ricerca e Fondazione Mediolanum Onlus hanno dato vita a una cena di beneficenza per **sostenere parte dei costi di una borsa di ricerca sulla sindrome di Rett erogata da Fondazione Umberto Veronesi.**

La serata è stata introdotta dai padroni di casa, in veste ufficiale e accompagnati da un nutrito gruppo di cadetti di ambo i sessi. Il microfono è quindi passato agli esponenti di Fondazione Mediolanum Onlus e Fondazione Umberto Veronesi, quest'ultima presente in città con una nuova delegazione inaugurata nell'ottobre del 2018, fino ad arrivare alle parole del Presidente Salvatore Franzè e della prof.ssa Nicoletta Landsberger. Hanno spiegato agli invitati in cosa consiste il lavoro di Pro RETT Ricerca e perché sia così importante sostenerlo economicamente per trovare una cura a questa malattia nel più breve tempo possibile.

Il successo dell'iniziativa, anche grazie ad Andrea Bianco, papà della nostra Beatrice che si è fatto carico delle relazioni pubbliche e degli invitati, si è concretizzato in un tante piccole donazioni che Fondazione Mediolanum Onlus ha raddoppiato, permettendoci di centrare l'obiettivo previsto e consolidare le relazioni istituzionali che insistono sul capoluogo di Provincia. Alla cena era presente anche un fotografo che ci ha restituito più di cento scatti ma per questioni di spazio abbiamo la possibilità di condividerne con voi solo un paio: pubblicheremo una selezione delle altre sulla nostra pagina Facebook e sul sito, quindi ancora una volta l'invito è quello di seguirci per restare aggiornati.



Anche in questo numero dedichiamo uno spazio alle iniziative solidali di Ilaria Grassani, amica e sostenitrice di Pro RETT Ricerca che continua a ideare e promuovere azioni di raccolta fondi e sensibilizzazione nel territorio a sud di Milano, tra il cremasco e il lodigiano. Con queste premesse **ha organizzato per il 25 maggio 2019 un nuovo concerto di musica jazz presso il Museo Civico di Crema,** scegliendo ancora una volta il maestro Gianni Satta come Direttore Artistico della serata. Accompagnata da tanti volontari che dedicano il proprio tempo libero alla nostra causa, Ilaria posta continui aggiornamenti dei suoi eventi e delle realtà che coinvolge sulla sua pagina Facebook, quindi seguitemela all'indirizzo www.facebook.com/ilaria.grassani e scrivetele che ve lo abbiamo consigliato noi.

Un pro memoria per te o per il tuo commercialista

Destinare il 5X1000 a Pro RETT Ricerca significa finanziare la ricerca scientifica sulla sindrome di Rett, una grave malattia genetica che si manifesta nella prima infanzia e colpisce esclusivamente le bambine, che perdono progressivamente quasi tutte le abilità acquisite in precedenza: non riescono più a parlare, a usare le mani e spesso nemmeno camminare.

Aiuta **Pro RETT Ricerca** a trovare una cura, firmando sulla tua Dichiarazione dei Redditi nel riquadro a **Sostegno delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale** e inserisci il Codice Fiscale:

93 043 680 201

