



Pro RETT Ricerca e Lions Club Viadana Oglio Po, insieme per celebrare il successo dell'iniziativa "Adotta un ricercatore" - 25 settembre 2021, Mantova

Lettera del Presidente

QUANTE COSE FATTE INSIEME IN QUESTI CINQUE ANNI!

Il prossimo anno scadrà il mandato dell'attuale Direttivo e **si terranno nuove elezioni**. In virtù di questo futuro passaggio mi guardo indietro e penso a quante cose abbiamo fatto insieme in questi quasi 5 anni. Ricordo che nei primi mesi della mia presidenza eravamo tutti alle prese con la campagna di raccolta fondi legata all'iniziativa **#BeASuperhero di Carrefour Italia**, quando facevamo i salti mortali pur di recuperare quanti più bollini possibili e raggiungere il nostro obiettivo; un obiettivo raggiunto con grande successo visto che Pro RETT Ricerca si classificò al secondo posto, superando realtà ben più radicate, con un totale di quasi 39.000 voti e altrettanti euro donati alla ricerca di una cura. In quel periodo abbiamo anche iniziato un processo di forte **rinnovamento dell'immagine associativa**, con un logo moderno, nuovi canali di comunicazione, un magazine completamente ripensato e un sito internet capace di adattarsi alla continua evoluzione della tecnologia.

Ricordo i mesi di lavoro intenso per preparare il nostro **terzo meeting internazionale** per analizzare lo stato di fatto e le prospettive future della ricerca scientifica sulla sindrome di Rett, con oltre 170 presenze accolte a Roma per un totale di 28 presentazioni orali, 24 poster e 17 nazionalità presenti in aula. È invece impossibile elencare tutte le azioni di sensibilizzazione e fundraising che hanno coinvolto **enti pubblici e privati**: dal service "Adotta un ricercatore" promosso dal Lions Club di Viadana Oglio Po alla cena solidale di Mediolanum Onlus presso l'Accademia della Guardia di Finanza del Comune di Bergamo, passando per le maratone musicali organizzate con il contributo dell'amministrazione pubblica di Crema, la borsa di ricerca istituita presso la Fondazione Umberto Veronesi e la collaborazione con la casa editrice Milena Edizioni per la pubblicazione di un volume illustrato con una pagina dedicata alla sindrome di Rett.

La vera svolta di questi 5 anni, però, è legata al rinnovamento dello sguardo nei confronti della **ricerca scientifica** e dei progetti che abbiamo sostenuto e che continuiamo a finanziare. Abbiamo ripensato il metodo di valutazione delle ricerche da portare avanti, abbiamo finalizzato un percorso di aggiornamento e condivisione delle informazioni tra il Direttivo e le famiglie, abbiamo previsto scadenze e tranches di finanziamento in accordo con il procedere dei laboratori. Ci siamo inoltre concentrati sul sostenere **tutti i filoni promettenti**, perché sappiamo che la cura della sindrome di Rett non passerà da un solo approccio ma arriverà grazie al contributo di tutti: ricerca di base, traslazionale e clinica, nessuno escluso. Abbiamo infine allargato l'orizzonte territoriale, sostenendo la **ricerca genica** e il **drug screening** attraverso associazioni internazionali che lavorano con strutture di ricerca e università che si occupano solo di questi aspetti.

In questi 5 anni abbiamo accolto tante nuove famiglie, condividendo con loro le difficoltà implicite in una vita in perenne contatto con la disabilità ma anche la gioia di lavorare quotidianamente per un obiettivo comune qual è la ricerca di una cura per la sindrome di Rett. Ci sarebbero anche tante altre cose da raccontare ma voglio lasciarvi con l'invito a **contattarmi se volete un confronto** o proporre qualsiasi iniziativa riteniate utile per avvicinarci ancora di più alla scoperta di una cura.

Nel frattempo vi auguro un Avvento sereno, sperando di potervi incontrare al più presto. Buona lettura e...

... BUON NATALE!

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 News scrivete a:
info@prorett.org, oppure tramite lettera
a Pro RETT Ricerca Onlus - Via XXV Aprile 52
46028 Sermide e Felonica (MN).*

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 Quante cose fatte insieme in questi cinque anni!
- 3 Non piangete per Margherita...
- 4 Cellule staminali e Rett: a che punto siamo?
- 5 Aggiornamenti dal Centro Drug Screening di Trieste
- 7 Lions Club Viadana Oglio Po e Pro RETT Ricerca, insieme verso una cura
- 8 Sostieni la ricerca scientifica donando il tuo 5xmille a Pro RETT Ricerca

CONTRIBUTI PER LA RICERCA RETT 2020

Nel 2020 abbiamo ampliato e diversificato il nostro sostegno con contributi mirati a specifici progetti di ricerca, ricercatori e attrezzature, come presentato nei precedenti numeri di Pro RETT News. Il totale dei fondi destinati ai laboratori è stato di € 215.596,00. Nel dettaglio:

Laboratorio San Raffaele Rett Research Center di Milano
€ 79.500

Laboratorio Università degli Studi di Milano
€ 49.500

Laboratorio Università degli Studi di Trieste
€ 55.000

Compenso lordo per lavoro autonomo e occasionale a ricercatori
€ 24.375

Acquisto strumento e attrezzatura scientifica per i laboratori di Milano: Thermal Cyclor
€ 3.385

Acquisto piccola attrezzatura per i laboratori di Milano
€ 1.952

Contributo per pubblicazione su rivista Springer Nature
€ 1.884

Le previsioni di finanziamento per l'anno in corso danno continuità al lavoro dei ricercatori impegnati sui singoli progetti nelle università di Milano, Trieste e presso il San Raffaele Rett Research Center, a cui si aggiungerà un finanziamento importante per dare inizio al **Progetto integrato UNITS-HSR/UNIMI per la sindrome di Rett**, di cui leggerete nelle prossime pagine. Il nostro impegno nei confronti della ricerca di una cura su più fronti è possibile solo grazie a voi, donatori privati o aziende, che continuate a fornirci supporto. Potete fare molto anche solo destinando a Pro RETT Ricerca il **vostro 5X1000**, firmando sulla vostra Dichiarazione dei Redditi nel riquadro a Sostegno delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale e inserendo il nostro Codice Fiscale 93 043 680 201.

a cura di mamma Giuditta e papà Michele

NON PIANGETE PER MARGHERITA...

Se il giorno che abbiamo saputo di diventare genitori per la terza volta avessimo potuto scegliere, mai avremmo pensato a una bimba con la sindrome di Rett; ma dopo otto anni di vita insieme, non possiamo che sentirci orgogliosi e onorati che sia stata lei, la nostra dolce Margherita, ad aver scelto noi come genitori, come famiglia: non smetteremo mai di esserle grati per questo. Margherita, in questi anni, è stata la nostra grande maestra di vita, che ci ha permesso di crescere, evolvere e diventare ciò che siamo oggi; il nostro desiderio adesso è che i suoi insegnamenti non vengano mai dimenticati, anzi: che possano aiutare altri genitori come noi a comprendere che anche di fronte alla disabilità, alla malattia di un figlio e infine alla sua morte prematura, ci sia molto da imparare.

- L'amore puro, incondizionato e gratuito che lei ha donato a tutti quelli che la circondavano insegnando loro a contraccambiare, con un semplice sorriso e una carezza... perché a volte un sorriso vale più di mille parole;
- l'umiltà, quel sentimento che impari solo quando ti rendi conto che la serenità di tua figlia, vista come difficile e complessa da gestire, si può ottenere accondiscendendo semplicemente con un silenzio pieno di dolcezza;
- la lotta quotidiana senza guardare in faccia nessuno, per la sua dignità, per i suoi diritti, per la sua vita, per la ricerca;
- l'accettazione e l'affidamento: quanto sia importante sapersi affidare alla vita e al bene che comunque può scaturire da ogni situazione, anche la più dura e disumana, e accettare ciò che non puoi cambiare;
- l'importanza della felicità, quella vera, fatta di piccoli gesti, perché dove c'è sofferenza ci può e ci deve essere spazio anche per la gioia; la vita scorre inesorabile ma l'importante è saper vivere il presente, con consapevolezza e amore;
- la serenità - e non la ricchezza - per i suoi fratelli, ha insegnato loro ad apprezzare ciò che la vita gli ha donato, a non voler primeggiare ma aiutandoli a comprendere di quanto la salute sia il bene più prezioso.



Margherita e la sua famiglia a Dynamo Camp



Margherita e papà Michele

Di fronte a tutti questi insegnamenti non ci possiamo dimenticare di ringraziare chi, in questi otto anni, ci ha aiutato ad affrontare le difficoltà quotidiane. In primis i nonni, che non hanno mai fatto mancare il loro supporto e aiuto nella gestione della famiglia.

Gli asili che l'hanno accolta, la scuola primaria e tutte le insegnanti che le ha permesso di imparare anche da casa durante l'emergenza Covid e che l'hanno aiutata a essere una bimba sveglia, attenta e comunicativa, ma soprattutto una bimba felice e serena, così come i suoi splendidi compagni e le sue amichette del cuore che coi loro occhi limpidi e puri hanno saputo vedere la bimba meravigliosa che era.

Il territorio, la comunità dove viviamo che grazie a Margherita abbiamo imparato ad apprezzare ancora di più, fatto di persone che, ognuna a modo proprio, le ha voluto bene e ha sostenuto la ricerca affinché lei potesse guarire e a noi, mamma e papà, nel percepire affetto e vicinanza.

Tutti i medici che in questi anni hanno incontrato Margherita e hanno saputo andare oltre la malattia e la paziente, diventando in molti casi amici e confidenti, i nostri preziosi "medici dell'anima" che ci hanno aiutato a prepararci spiritualmente e a proteggerci.

Tutte le famiglie delle bimbe Rett che dal momento della diagnosi ci hanno accolto con amore e comprensione, diventando poi un'unica grande comunità dove confrontarsi e scambiarsi consigli preziosi.

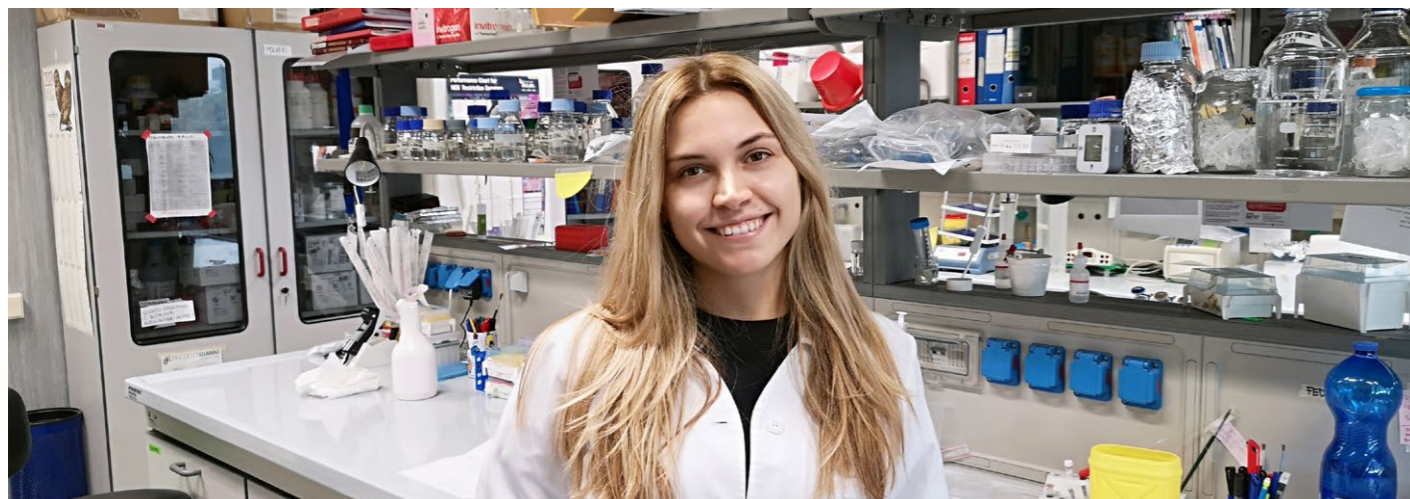
Infine un grazie di cuore a Pro RETT Ricerca e a tutti i ricercatori che silenziosi, nei laboratori di tutto il mondo, stanno lavorando affinché un giorno arrivi una cura, perché la speranza è stata una compagna imprescindibile e fondamentale soprattutto nei momenti più duri; noi continueremo a credere nella ricerca e continueremo a sostenerla, non solo per un dovere nei confronti di Margherita ma per non dimenticare mai che la malattia e la morte non danno preavvisi e possono toccare tutti, indistintamente, e perché le bambine con la sindrome di Rett hanno bisogno di braccia che le accolgano, di persone generose, di medici e ricercatori che le aiutino, in una sola parola di una CURA.

Margherita ora è guarita, di questo ne siamo certi, e se, nel rivedere le sue foto, ascoltare le sue canzoni, ricordare tutti i momenti felici trascorsi insieme, sopraggiungono momenti di tristezza e sconforto anche solo per non poterla riabbracciare pochi attimi, quegli stessi momenti svaniscono grazie alla convinzione che siamo anime immortali in corpi che ci permettono di fare esperienze sulla Terra e di comunicare ogni giorno con lei.

Se nella vita terrena è sempre stata bravissima a comunicare solo con gli occhi, ora la sua anima si diverte a comunicare coi segni e noi, che siamo diventati bravi a riconoscerli, percepiamo la sua presenza ovunque e questo ci permette di guardare al futuro con serenità e la certezza che un giorno ci rincontreremo.

di Federica Miramondi, PhD Student presso l'Università degli Studi di Milano

SINDROME DI RETT E CELLULE STAMINALI: A CHE PUNTO È LA NOSTRA RICERCA?



Federica Miramondi, PhD Student presso l'Università degli Studi di Milano

Mi chiamo Federica Miramondi e lavoro presso l'Università degli Studi di Milano nel **Laboratorio di Biologia Cellulare e Molecolare applicata alle Malattie del Neurosviluppo** diretto dalla prof.ssa Nicoletta Landsberger. Da più di tre anni, insieme alla dr.ssa Angelisa Frasca, mi occupo del progetto che prevede l'utilizzo di cellule staminali come nuovo approccio terapeutico per il trattamento della sindrome di Rett (RTT). Negli ultimi anni il **trapianto di cellule staminali** è stato proposto come un nuovo approccio terapeutico per il trattamento di malattie neurodegenerative quali il Parkinson o la Sclerosi Multipla. Questi studi hanno permesso di dimostrare che le cellule trapiantate esercitano il proprio effetto benefico prevalentemente mediante la secrezione di molecole benefiche che variano a seconda della condizione patologica incontrata.

Dalla nascita di questo progetto, come alcuni di voi sapranno, **abbiamo dimostrato che il trattamento con le cellule staminali è benefico** ed efficace nel modello animale con sindrome di Rett (RTT). In particolare, questi studi ci hanno indicato l'efficacia delle cellule staminali nel migliorare i difetti motori e cognitivi tipici del topo Rett. In parallelo, mediante esperimenti condotti sui neuroni RTT in coltura, abbiamo osservato come le cellule staminali siano in grado di portare a un completo ripristino di difetti sinaptici e morfologici dei neuroni RTT.

Successivamente, mediante esperimenti più approfonditi, **abbiamo dimostrato** che le cellule staminali esercitano il loro effetto terapeutico solo in presenza di un contesto patologico: esse sono in grado di "sentire" la presenza di neuroni sofferenti e di rilasciare, come conseguenza, molecole benefiche effettrici. Il passaggio successivo, fondamentale per proiettare la ricerca verso la clinica, è stato quello di identificare quali fossero queste molecole benefiche. Abbiamo quindi eseguito un esperimento

di sequenziamento dell'RNA sui cervelli dei topi RTT trapiantati con le cellule staminali che ha permesso di indagare i meccanismi molecolari attivati in seguito al trattamento. Dall'analisi dei risultati è emerso che nei topi RTT trattati con le cellule staminali ci sono molti geni che subiscono una variazione nella loro espressione, tra i quali abbiamo focalizzato la nostra attenzione su un gruppo specifico, attivato da una molecola che chiameremo "X". È importante osservare che **la molecola prescelta è già stata provata nell'uomo** come trattamento farmacologico per alcune malattie neurodegenerative, dimostrando la sua non pericolosità.

A questo punto, per verificare che X potesse essere effettivamente una tra le molecole responsabili dei miglioramenti osservati sia nel modello animale che nei neuroni in coltura, abbiamo trattato i topi RTT e i neuroni RTT con la medesima molecola X. Le analisi bioinformatiche derivate da questi studi ci hanno evidenziato **una chiara attivazione di meccanismi molecolari** legati all'infiammazione e al sistema immunitario. I dati ottenuti hanno inoltre dimostrato un miglioramento da parte del trattamento con X sia dei difetti motori nei topi RTT, sia delle alterazioni sinaptiche e morfologiche nei neuroni malati. Ulteriori studi sono attualmente in corso per consolidare i dati finora ottenuti e confermare l'importanza della molecola X nel meccanismo benefico delle cellule staminali.

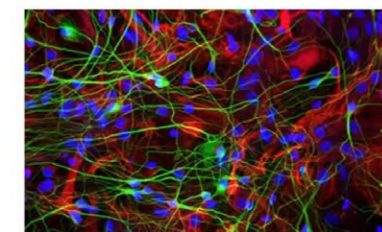
Crediamo inoltre che più di una molecola sia coinvolta nel beneficio delle cellule staminali e nei primi mesi del 2022 condurremo altri esperimenti mirati a una loro identificazione, in modo da favorire nel prossimo futuro **lo sviluppo di approcci farmacologici razionalmente dedotti**. Se le nostre risorse ce lo consentiranno siamo convinti di riuscire a rivelare tutti i nuovi meccanismi benefici che potrebbero rappresentare una valida alternativa per il trattamento della sindrome di Rett.

di Enrico Tongiorgi, Direttore del Laboratorio Cellular and Developmental Neurobiology presso l'Università degli Studi di Trieste

CENTRO DRUG SCREENING PER LA SINDROME DI RETT: A CHE PUNTO SIAMO?



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRIESTE
Cellular and Developmental Neurobiology Lab
Prof. Enrico Tongiorgi (PhD)
Progetto: "Centro Drug Screening per la Sindrome di Rett" 2020-21



Il prof. Tongiorgi durante il webinar Pro RETT Ricerca del 12 giugno 2021

Nella fase iniziale di questa collaborazione, il nostro laboratorio e quelli diretti dalla prof.ssa Nicoletta Landsberger presso l'Università degli Studi di Milano (UNIMI) e l'Ospedale San Raffaele di Segrate (HSR), hanno lavorato su binari paralleli. I laboratori di Milano si sono dedicati a identificare i primi geni come "marcatori" della sindrome di Rett. L'identificazione di questi geni è stata frutto di analisi genetiche e bioinformatiche che hanno permesso al gruppo della prof.ssa Landsberger di rilevare la presenza di numerosi geni la cui regolazione è difettiva, quindi di iniziare un processo di selezione per identificare quelli che possono meglio rappresentare degli indicatori della malattia.

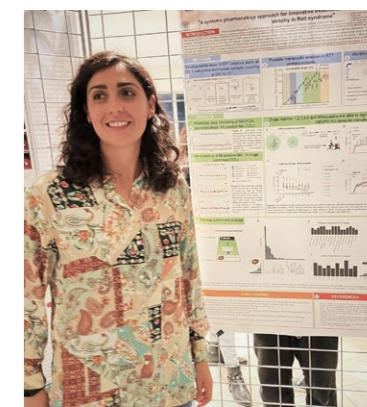
In questo momento, i ricercatori di Milano stanno effettuando degli esperimenti per verificare se l'espressione di questi geni è effettivamente difettiva nei neuroni Rett rispetto ai neuroni normali, e allo stesso tempo se i livelli di espressione dei geni marcatori rispondono positivamente a un trattamento farmacologico di cui hanno precedentemente evidenziato un beneficio in vitro e in vivo. Il vantaggio di aver isolato un numero circoscritto di geni particolarmente significativi risiede nella possibilità di testare gli effetti dei farmaci su neuroni in vitro e poi analizzare contemporaneamente tutti i geni marcatori grazie a un microchip che consente di quantificarne il livello di espressione.

In parallelo, **il laboratorio di Trieste ha completato la prima fase di selezione di farmaci**: dallo screening iniziale di una libreria di 650 farmaci su neuroni modello di sindrome di Rett - a uno stadio precoce di sviluppo - i nostri ricercatori hanno selezionato un gruppo ristretto di 14 candidati. Tutti **questi farmaci sono già approvati dall'Agenzia del Farmaco** statunitense (FDA) ed europea (EMA) per altre indicazioni e appartengono a categorie di farmaci molto diverse tra loro. Tra questi, vi sono farmaci con effetti anti-infiammatori, altri che agiscono sui sistemi serotoninergici e noradrenergici del sistema nervoso, ma anche farmaci con indicazioni completamente inattese.

Negli ultimi mesi le ricerche si sono diramate in due direzioni. Da un lato, presso il Centro Drug Screening per la sindrome di Rett, stiamo studiando se i diversi candidati farmaci identificati agiscono sugli stessi aspetti del metabolismo cellulare quali, ad esempio, la produzione di energia, la sintesi dei lipidi o la risposta cellulare agli ormoni.

Contemporaneamente, i candidati sono stati testati su neuroni modello di Rett a uno stadio più maturo di sviluppo, rispetto a quelli utilizzati nel primo screening. Il motivo di testare i farmaci su neuroni a diversi stadi di sviluppo risiede nel fatto che la sindrome di Rett presenta più fasi, e quindi **è importante verificare quali farmaci possono agire in ciascuna fase**. L'indagine è ancora in corso e al momento sono stati verificati 8 farmaci sui 14 totali. Gran parte di questi farmaci **hanno dimostrato di essere attivi anche sui neuroni maturi**, superando quindi questa ulteriore prova.

Nei prossimi mesi, i migliori candidati tra i farmaci analizzati presso il laboratorio di Trieste saranno testati mediante la piattaforma di geni marker situata nei laboratori di Milano, assieme ai migliori candidati farmaci individuati dal gruppo di lavoro coordinato dalla prof.ssa Landsberger. Le molecole che supereranno anche queste verifiche verranno considerate per ulteriori test cellulari e, infine, per la sperimentazione sui modelli animali. La nostra corsa ad ostacoli continua!



La dr.ssa Ottavia Roggero dell'Università di Trieste è a Bordeaux per presentare il progetto di ricerca sostenuto da Pro RETT Ricerca

sabato 25 settembre 2021, Mantova

25.000 EURO ALLA RICERCA GRAZIE AL LIONS CLUB VIADANA OGLIO PO



Sabato 25 settembre, presso il Palazzo d'Arco di Mantova, gli amici del Lions Club Viadana Oglio Po hanno organizzato un evento per consegnare alla prof.ssa Nicoletta Landsberger i fondi per sostenere una borsa di ricerca sulla terapia cellulare.

L'obiettivo, raggiunto con successo e determinazione, è frutto di un lavoro iniziato nel febbraio 2018, quando il Lions Club Viadana Oglio Po si è avvicinato alla causa di Pro RETT Ricerca - grazie all'intervento di Rodolfo Terzi e Sara Malacarne, mamma della nostra Sofia - organizzando alcuni appuntamenti di sensibilizzazione per promuovere una raccolta fondi al fine di trovare una cura alla sindrome di Rett.

L'idea era quella di costituire un service capace di sostenere il costo di un ricercatore impegnato in progetto di ricerca sulla terapia cellulare; un progetto ambizioso che permettesse di fare un ulteriore passo in avanti in direzione della cura. Dopo i primi contatti informali e una riunione allargata a cui erano presenti il Presidente di Pro RETT Ricerca, Salvatore Franzè, e la prof.ssa Nicoletta

Landsberger, responsabile dei laboratori che studiano la Rett presso l'Università degli Studi di Milano e il Rett Research Center dell'Ospedale San Raffaele di Milano, il 23 marzo 2019 ha preso vita un convegno organizzato dal Lions Club Viadana Oglio Po 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.



Con lo scopo di presentare il progetto di ricerca selezionato per la sovvenzione e gettare le basi per consolidare il service "Adotta un ricercatore" su scala distrettuale, 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, che hanno illustrato le premesse del loro studio 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, 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.

Tra questi vogliamo ringraziare Primo Barzoni, l'allora Presidente della sede di Viadana Oglio Po; Alessandro Colombo, Presidente della sede di Mantova Host e Maria Federica Pasotti, Governatore del multidistretto dei Lions che raggruppa le province di Bergamo, Brescia e Mantova.

Da quel giorno, il Lions Club Viadana Oglio Po non ha mai smesso di lavorare per raggiungere il suo obiettivo:



Il 7 novembre del 2019 ha organizzato uno spettacolo teatrale, intitolato "Du scarpulein curius", portato al Cinema Teatro Vittoria di Viadana dalla compagnia I Maltaia.



Il 2 febbraio del 2020 si è tenuta la terza edizione della "Cross in Garzaia", una corsa campestre certificata dagli enti che si occupano di atletica leggera e dei suoi professionisti. Atletica Viadana, in collaborazione con la Fidal Mantova, ha aderito al progetto "Adotta un ricercatore" del Lions Club Viadana Oglio Po per sostenere la ricerca sulla sindrome di Rett, devolvendo al service una parte della quota di iscrizione.

Sempre nel 2020, mentre tutto il mondo era bloccato dalla pandemia causata dal Covid-19, il Lions Club Viadana Oglio Po ha organizzato una campagna di raccolta fondi online qui organizzata da Luca Salvagni, attuale presidente del Club, su piattaforma GoFundMe.



Dal 3 al 5 settembre 2021 i Lions hanno quindi partecipato alla fiera patrocinata dal Comune di Viadana in cui era presente un loro stand, con mamma Sara e sua figlia Sofia, attraverso il quale hanno raccolto gli ultimi fondi necessari a raggiungere l'obiettivo.

Arriviamo così a sabato 25 settembre 2021, quando nella splendida cornice di Palazzo d'Arco a Mantova è avvenuta la simbolica consegna dell'assegno di 25 mila euro alla presenza della prof.ssa Nicoletta Landsberger e di Rita Bernardelli, fondatrice e membro del Direttivo di Pro RETT Ricerca, che ha sintetizzato i 15 anni di storia di Pro RETT Ricerca al fianco delle nostre figlie malate.

All'incontro non potevano mancare i principali attori di questa iniziativa, in primis Luca Salvagni - attuale presidente del Lions Club Viadana Oglio Po - a cui vanno i nostri più sinceri ringraziamenti. Senza la sua determinazione, il suo impegno costante e la ferrea volontà di fare la differenza, oggi non stareste leggendo questo articolo.



C'erano anche Ivo Benedetti, Governatore del Distretto Lions 1081b2, che ha ricordato il motto "Dove c'è un bisogno, c'è un Lion"; Fulvio Venturi, Presidente della Fondazione Bruno Bnà, che ha riferito del sostegno fornito al service tramite i fondi del 5X1000; Christian Manfredi, Presidente di Circoscrizione Mantova, che ha sottolineato quanto il successo del service sia dipeso dallo sforzo congiunto di tutti (Distretto, Fondazione e Clubs) "nella convinzione che solo facendo rete si attua il principio di sussidiarietà per il conseguimento del bene comune".

Al termine della cerimonia, il Conservatore della Fondazione d'Arco Italo Scaietta ha guidato i presenti alla visita delle magnifiche sale di Palazzo D'Arco, concludendo quella che si preannuncia essere solo la "prima fase" di una collaborazione che potrebbe continuare nel tempo.

Vogliamo quindi ringraziare nuovamente tutti gli amici dei Lions Club del territorio perché in un periodo come questo, quando il rischio di sentirsi da soli e isolati è sempre alle porte, la loro vicinanza e il loro supporto concreto sono stati inestimabili.

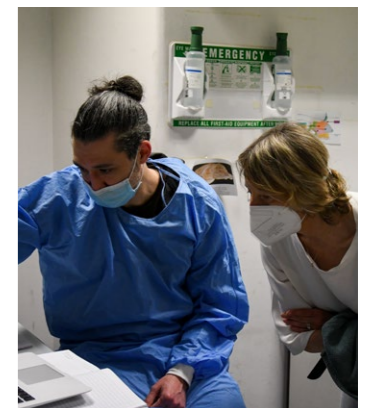
Gli ultimi "grazie" vanno a Rodolfo Terzi, Sara Malacarne, la dolce Sofia e nonno Sergio (fotografo professionista che ha seguito tutte le iniziative pubbliche dei Lions), che sul territorio di Viadana sono stati i pensieri, la voce e le mani di tutte le famiglie Rett della nostra associazione ma non solo, perché quando troveremo una cura la troveremo per tutte le bambine o le ragazze malate nel mondo.

Grazie!

A cura di Nicoletta Landsberger, Università degli Studi di Milano VALUTAZIONE DEGLI EFFETTI BENEFICI DI UN FARMACO GIÀ IN USO PER ALTRE PATOLOGIE

Nel 2020 abbiamo iniziato un nuovo progetto di ricerca, sostenuto anche da una grande azienda farmaceutica, per valutare se un farmaco "protetto", già presente sul mercato, possa alleviare sensibilmente i sintomi della sindrome di Rett. È un filone di ricerca di cui non avevo ancora avuto modo di parlarvi, ma abbiamo già condotto uno studio di biodistribuzione analizzando come il farmaco si muova nel cervello dei topi sani, di quelli Rett e per quanto tempo permanga nel cervello degli animali in seguito a una singola somministrazione. Dopo avere dimostrato che permane nel tessuto all'incirca 24 ore, abbiamo proceduto a ottimizzare un protocollo di somministrazione nasale, dimostrando che - come sperato - attraverso questa via può superare l'epitelio e raggiungere il sistema nervoso centrale.

Abbiamo quindi condotto due studi preclinici, evidenziando significativi miglioramenti cognitivi e motori. Contestualmente, in vitro stiamo raccogliendo le prime evidenze di un suo reale effetto benefico sui neuroni. Nel 2022 termineremo gli studi comportamentali approfondendo quali capacità motorie e cognitive beneficiano del trattamento, cercando in vivo e in vitro gli effetti benefici del farmaco sull'espressione genica e la morfologia neuronale, prima di iniziarne a testare l'effetto benefico sul modello murino femminile.



Il dr. Pozzer e la prof.ssa Landsberger che discutono di questo progetto - maggio 2021

di **Ilaria Grassani**, volontaria Pro RETT Ricerca

TANTE INIZIATIVE PER FINANZIARE LA RICERCA SULLA SINDROME DI RETT

Pochi giorni dopo il successo del Concerto Solidale organizzato a Crema nel maggio 2019 per finanziare la ricerca sulla sindrome di Rett, io e il gruppo di volontari che mi sostiene nel territorio del cremasco e del lodigiano avevamo già iniziato a programmare un evento ancora più "in grande".

Con l'inizio dell'anno nuovo erano stati presi i contatti con l'Ufficio Eventi di Crema e gli artisti, ultimata l'organizzazione della serata e stava per partire la promozione dell'evento. Il nostro desiderio era quello di coinvolgere le amministrazioni pubbliche e gli enti locali per portare questa iniziativa - che ormai contava ben tre edizioni - all'attenzione di una platea ancor più allargata. Nostro malgrado, con l'arrivo dell'emergenza Covid-19 e del lockdown imposto per motivi di sicurezza, ci siamo trovati costretti a dover rimandare il tutto ad un futuro più propizio. Per noi volontari RETT, però, l'inerzia non è contemplata, quindi ci siamo attivati per

continuare a sostenere la ricerca scientifica sulla sindrome di Rett realizzando nuove iniziative locali che ci hanno permesso di lavorare senza compromettere la salute delle persone.

Per prima cosa, insieme al Maestro Gianni Satta, Direttore Artistico dei nostri concerti, abbiamo collaborato nella realizzazione di un CD musicale. Progetto che ci ha permesso di continuare il lavoro di sensibilizzazione a favore di Pro RETT Ricerca. A seguire, con l'azienda AUTOROTOR Srl di Vaiano Cremasco, abbiamo creato delle shopping bag per ampliare il lavoro di visibilità verso i clienti e i fornitori. Si è successivamente unita l'azienda EPS, che si occupa di packaging a livello internazionale, con ulteriori azioni di sostegno. A noi si è poi unita CERVED Group, una delle agenzie di informazioni commerciali più importanti d'Europa, che ha scelto Pro RETT Ricerca come non profit da sostenere nella sua campagna solidale di Natale 2020.



Ilaria nel suo laboratorio

Parallelamente alle suddette iniziative, ho pensato di iniziare la produzione di un articolo artigianale che potesse lasciare il segno e aiutare ulteriormente la ricerca. Sono nati così "I Portachiavi di Illy", che hanno avuto un inaspettato successo tale da raggiungere più regioni italiane. Poco dopo l'estate si è aggiunto un nuovo portachiavi, limited edition, dedicato alla memoria della piccola Margherita. La sua meravigliosa famiglia si è unita a noi coinvolgendo tutta la Valsassina che ha risposto con tanto amore. È già in corso un lavoro di pianificazione di nuove azioni di fundraising e, non appena possibile, una nuova data per il concerto solidale, nella speranza di potervi rivedere al più presto. Noi volontari RETT non molliamo mai!

PANETTONE 750g
classico | pere e cioccolato
offerta da € 18,00

PANDORO 750g
in confezione regalo
offerta da € 15,00

NOCCIOLATO ARTIGIANALE 250g
fondente o al latte
offerta da € 8,00

UNA CANDELA PER MARGHERITA
cere vegetali, stoppino in cotone e lino, bicchiere in vetro da 150ml in sacchetto d'organza, fragranza dolce e speziata - dimensioni 7x7,5cm
offerta da € 10,00

CESTO REGALO
Valigetta in cartone decorato con pasta Di Martino 500g, sugo 180g, olio EVO Isardi 250cl, taralli e risotto di verdure.
offerta da € 20,00

**Natale Solidale 2021
DONA UNA SPERANZA**

La sindrome di Rett è una malattia genetica che colpisce prevalentemente le bambine, che crescono apparentemente sane per i primi mesi di vita (6-24) poi subentra una rapida regressione e in breve tempo perdono tutte le abilità acquisite: la capacità di camminare, di parlare, di usare le mani e si arresta lo sviluppo psicomotorio. La causa della malattia è la mutazione del gene MECP2 che è coinvolto in altre patologie neuropsichiatriche come l'autismo, la disabilità intellettiva e la depressione. Nel 2007 è stato dimostrato che la sindrome di Rett è **REVERSIBILE** su modelli animali e può diventare una malattia **CURABILE**. Ecco perché continuare a **SOSTENERE** la ricerca significa dare una **SPERANZA** di vita migliore alle bambine colpite dalla sindrome di Rett in tutto il mondo.

Nel 2021 Pro RETT Ricerca ha sostenuto il Laboratorio del San Raffaele Rett Research Center, il Laboratorio di Biologia Cellulare e Molecolare Applicata a Patologie del Neurosviluppo dell'Università degli Studi di Milano e il Laboratorio di Neurobiologia Cellulare e dello Sviluppo presso il Dipartimento di Scienze della Vita dell'Università di Trieste.

Per i tuoi regali di Natale scrivi alla nostra Segreteria: segreteria@prorett.org
per informazioni generali puoi anche contattare:
Laura Rasetti +39 3337963992
Lrasetti@prorett.org

Ordine minimo per la spedizione: lotte da 6 pezzi divisi in 2 fragranze dolci e speziate

Anche quest'anno Pro RETT Ricerca propone un catalogo di prodotti solidali con cui sostenere concretamente la ricerca di una cura per la sindrome di Rett. Ci sono i nostri classici panettoni preparati con metodo artigianale, i pandori e i nocciolati al latte o fondenti con la pregiata Nocciola Romana DOP dei monti Cimini.

Per celebrare il prossimo Natale abbiamo introdotto anche alcune novità, come il cesto di prodotti alimentari che possono rappresentare un dono diverso dal solito, grazie alla valigetta in cartone decorato, e una candela profumata dedicata al ricordo di Margherita. Potete trovare maggiori informazioni sul nostro sito internet www.prorett.org, nella sezione "Mercatino".

Nel 2021, con il vostro aiuto, abbiamo sostenuto il Laboratorio del San Raffaele Rett Research Center, il Laboratorio di Biologia Cellulare e Molecolare Applicata a Patologie del Neurosviluppo dell'Università degli Studi di Milano e il Laboratorio di Neurobiologia Cellulare e dello Sviluppo presso il Dipartimento di Scienze della Vita dell'Università di Trieste.

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

