

L'azienda di Grezzana destinerà 200mila euro contro la Sindrome di Rett Fondazione **Just** e il S. Raffaele per le "bimbe dagli occhi belli"

Una Stella Amica della ricerca scientifica: permetterà di compiere importanti passi in avanti nella cura della Sindrome di Rett, una malattia genetica rara che colpisce prevalentemente le bambine rendendole incapaci di muoversi e di comunicare, se non soltanto attraverso l'espressività dei loro occhi. È partita nei giorni scorsi da Verona (per estendersi poi su tutto il territorio nazionale) l'iniziativa, a scopo benefico, grazie alla quale la Fondazione **Just** Italia onlus si impegna a destinare 200mila euro all'associazione ProRett Ricerca, per avviare le attività di un nuovo laboratorio presso il Centro dell'istituto scientifico universitario San Raffaele di Milano. Fondi che verranno raccolti attraverso la vendita (per un periodo limitato di otto settimane) di un set benefico di prodotti dell'azienda di cosmesi naturale che ha sede a Grezzana, in via Cologne: un bagnoschiuma ed un deodorante agli estratti di erbe e stella alpina, racchiusi in un portabiancheria di cotone, al prezzo speciale di ventuno euro (dei quali uno sarà devoluto all'associazione nata nel 2004 per sostenere e finanziare la ricerca scientifica internazionale sulla Sindrome di Rett).

In tempi di ristrettezze economiche, nei quali il mondo scientifico fatica sempre di più a racimolare risorse da destinare al lavoro dei propri ricercatori, quest'iniziativa di solidarietà vuole «manifestare pubblicamente la vicinanza alle famiglie e alle bambine che soffrono di questa patologia, mettendo in luce malattie genetiche che sono rare e spesso poco conosciute» ha evidenziato **Mauro Bellamoli** che, prima di diventare sindaco di Grezzana, al Cerris si è occupato per venticinque

anni delle problematiche legate all'età infantile. Sostenere la ricerca scientifica è un obiettivo fondamentale – come è stato sottolineato da **Marco Salvadori** e **Andrea Pernigo**, rispettivamente direttore generale e direttore amministrativo di **Just** – che intende ribadire il senso di responsabilità sociale che ogni azienda deve avere e fornire un messaggio forte, che è arrivato a coinvolgere direttamente la rete delle 15mila venditrici dell'azienda veronese che operano su tutto il territorio nazionale.

Si tratta di una patologia rara che colpisce le bambine ancora molto piccole. Grazie ai fondi sorgerà a Milano un laboratorio di ricerca

Ogni anno il San Raffaele investe 50 milioni di euro in attività di ricerca, ha precisato il responsabile marketing dell'Istituto milanese **Luca Isotti**: «Metà proviene da enti pubblici, ma per fortuna ci sono Telethon oppure Airc, o realtà aziendali come **Just**, che danno il proprio contributo».

La Sindrome di Rett è una patologia genetica rara diffusa in tutto il mondo: colpisce quasi esclusivamente le bimbe, con un'incidenza media di una ogni 10mila nate (in Italia si stima che i casi siano circa 3mila), e rappresenta la seconda causa di ritardo mentale femminile dopo la sindrome di Down. «Le bambine nascono e si sviluppano in maniera apparentemente normale per i primi sei-ventiquattro mesi di vita, poi smettono improvvisamente di parlare, camminare e utilizzare le mani» ha spiegato **Rita Bernardelli**, presidente dell'associazione ProRett Ricerca di Milano e mamma di Anna, affetta dalla

malattia. Le piccole, prosegue, «si chiudono in se stesse, come rapite della vivacità e della curiosità tipiche dell'infanzia. In famiglia inizia un lungo calvario di visite, fino alla diagnosi». Per queste giovani vite, prosegue, il destino è di non riuscire a compiere le cose più semplici; poi subentrano ulteriori complicanze quali crisi epilettiche, irregolarità respiratorie, gravi forme di scoliosi e ipotonia muscolare, infine disturbi del sonno e dell'alimentazione. «Una cosa rimane però limpida, una volta passata la fase di iniziale chiusura: il fatto di comunicare attraverso uno sguardo che è spesso gioioso. Comprendono di essere prigioniere di un luogo dal quale chiedono di essere tirate fuori. A questo serve la ricerca scientifica: per trovare soluzioni».

Scoperta nel 1966 da un medico tedesco, «la malattia è comparsa sui libri di medicina solo nel 1983. Nel 1999 se n'è rintracciata la causa principale in un difetto nel gene MeCP2, situato sul cromosoma X» ha ricordato la ricercatrice **Nicoletta Landsberger**, professore associato in biologia molecolare dell'Università dell'Insubria di Varese, alla quale verrà affidato il coordinamento del San Raffaele Rett Research Center. A dare speranza è una ricerca realizzata nel 2007 a Edimburgo, da Adrian Bird, professore che ha scoperto si tratta di una malattia curabile. Le cellule cerebrali non sono degenerate: sono semplicemente bloccate nella fase di maturazione e sviluppo, ma pronte a ripartire. Per capire come fare, al momento, «la risposta non c'è – ha concluso la scienziata –, a questo serve la ricerca. Dobbiamo capire in fretta come intervenire, per avere i primi approcci terapeutici da testare sulle bambine».