

## Ring14 in campo per migliorare l'assistenza ai bambini con malattie genetiche

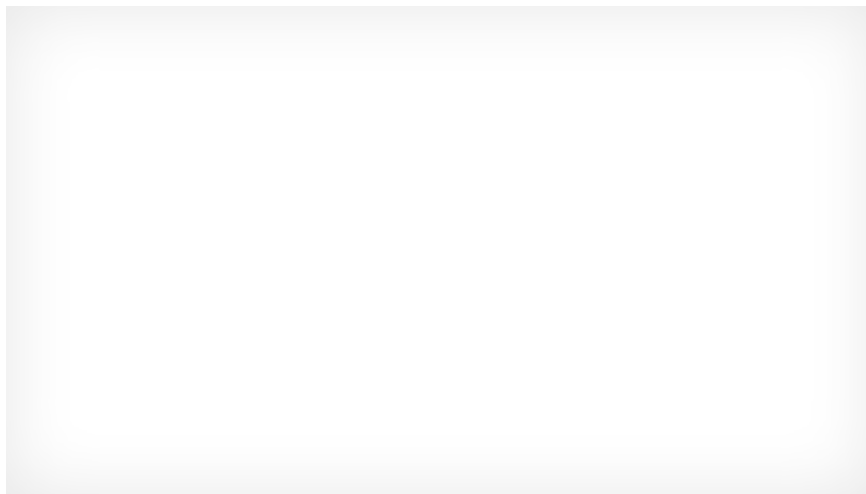
Il 14 ottobre all'hotel Astoria si discuterà delle linee guida per una presa in carico corretta

di **Redazione** - 09 ottobre 2017 - 19:00



**REGGIO EMILIA** – “La sindrome Ring14 come modello per la presa in carico di bambini affetti da malattie genetiche complesse”. È il tema al centro del congresso in programma sabato 14 ottobre a partire dalle 9 all'hotel Mercure Astoria di Reggio, organizzato dalla onlus Ring14, l'associazione di famiglie nata nel 2002 per dare una risposta alla domanda di cura, assistenza e informazione che le malattie del cromosoma 14 pongono ogni giorno.

PUBBLICITÀ



Le linee guida per la presa in carico della sindrome Ring14 – malattia genetica rarissima, con incidenza minore di un caso su un milione – e la gestione clinica e sociale di chi ne è affetto saranno punto di partenza della discussione, che prevede numerosi interventi di medici specializzati e che affronterà tutte le problematiche legate alle malattie rare che colpiscono i bambini, come l'autismo, le continue crisi epilettiche, le problematiche respiratorie e motorie e molti altri sintomi comuni a tante diverse patologie. L'obiettivo è partire da questa malattia

e utilizzarla come modello per molte altre, formando pediatri, medici e specialisti nella cura di bambini con patologie croniche e complesse.

La partecipazione al congresso, accreditato ECM e patrocinato dall'Ausl di Reggio, è gratuita; è necessario però che medici e infermieri interessati a prenderne parte si iscrivano mandando una mail a [info@ring14.it](mailto:info@ring14.it) o telefonando allo 0522 421037.

La redazione delle linee guida rappresenta un documento di grande importanza per medici e familiari di pazienti affetti da questa sindrome, privi fino ad oggi di qualsiasi riferimento assistenziale. Ring14 è stata la prima associazione italiana a promuovere lo studio e la redazione di questo documento, solitamente redatto per patologie più comuni. Grazie ad esso, d'ora in poi sarà meno complicato individuare subito le terapie più indicate per curare i bambini. Recentemente pubblicato sull'Orphanet Journal of Rare Diseases, rivista di riferimento mondiale per le malattie rare, il documento è il frutto del lavoro di quindici ricercatori e clinici esperti della malattia, in forza in alcuni tra i più importanti ospedali, centri di ricerca e università italiani, tra cui il Santa Maria Nuova di Reggio, coordinati da Marco Crimi, medico e direttore scientifico di Ring14. Il materiale è accessibile gratuitamente online in qualsiasi Paese grazie alla preziosa collaborazione dell'Ausl di Reggio, che ne ha assunto gli oneri di pubblicazione.

Al congresso – strutturato in due giornate, domenica 15 ottobre la seconda, riservata ai parenti dei malati – partecipano famiglie di tutto il mondo, in arrivo da Spagna, Inghilterra, Francia, Belgio, Olanda, perfino Australia. L'associazione è presente infatti anche all'estero con numerosi sedi, che hanno fatto proprio il modello reggiano: impegno comune per sostenere le famiglie, divulgare la conoscenza di queste malattie e promuovere la raccolta di fondi da destinare alla ricerca scientifica al fine di trovare una cura.

Le relazioni di sabato saranno inframmezzate dalla lettura di testimonianze di famiglie fatta dall'attrice reggiana Antonietta Centoducati al fine di rendere reale e condivisa anche la parte emotiva che sta dietro queste malattie.

Durante il convegno saranno in servizio i volontari della cooperativa sociale Casa Gioia e dell'associazione Casina dei Bimbi che si prenderanno cura dei più piccoli in una sala adibita a ludoteca. Chi vorrà, potrà inoltre sottoporre i bambini a prelievi: il materiale verrà inviato alla Biobanca, – struttura che raccoglie in maniera organizzata sostanze biologiche utili per la ricerca clinica – per stimolare l'attività dei ricercatori.

Numerosi i relatori del convegno, suddiviso in quattro sessioni che si susseguiranno nell'arco di tutta la giornata. Aprirà i lavori la presidente di Ring14 Stefania Azzali, cui faranno seguito gli interventi di Sergio Amarri (direttore Pediatria dell'Arcispedale), Francesco Benedicenti (centro di coordinamento per le malattie rare di Bolzano), Marco Crimi (ufficio di coordinamento scientifico di Ring14 International), Mirco Lusuardi (ospedale San Sebastiano di Correggio), Erto Melli (laboratorio di oculistica dell'ospedale Sant'Anna), Berardo Rinaldi (dip. Medicina molecolare, università di Pavia), Romana Rizzi (unità Neurologia, dip. Malattie del moto-neurone dell'Arcispedale), Silvia Sassi (unità Riabilitazione gravi disabilità infantili dell'età evolutiva dell'Arcispedale), Annarosa Soresina (unità di Immunologia pediatrica, clinica pediatrica, università di Brescia, ASST Spedali Civili di Brescia), Domenica Taruscio (centro nazionale malattie rare, istituto superiore di sanità di Roma), Gaetano Terrone e Annamaria Vezzani (laboratorio Neurologia

Ring14 in campo per migliorare l'assistenza ai bambini con malattie genetiche - reggiosera.it  
sperimentale dell'istituto Mario Negri di Milano), Laura Zampini (dip. Psicologia  
della Bicocca). La conclusione dei lavori è prevista intorno alle 18.

---