



ABBONATI
A VITA BOOKAZINE



Ultime Storie ▾ Interviste ▾ Blog ▾ Bookazine ▾ Sezioni

Home Sezioni **Welfare**

Rare Disease Day

AriSLa: i ricercatori i nostri testimoni di speranza

di Antonietta Nembri | un'ora fa



La Fondazione di Ricerca per la Sclerosi laterale amiotrofica nell'aderire alla Giornata delle malattie rare ha scelto di mettere in primo piano i vincitori dell'ultimo bando di concorso per progetti di ricerca 2016 perché come recita lo slogan della giornata: "Con la ricerca le possibilità sono infinite"

Con la ricerca le possibilità sono senza limiti. È questa la traduzione delle slogan scelto a livello internazionale per la Giornata delle malattie rare che come ogni anno si celebra l'ultimo giorno di febbraio. "With research possibilities are limitless" è la scritta che campeggia sul manifesto ufficiale e non sorprende che **Fondazione AriSLa** – che opera dal 2009 per sostenere l'eccellenza della ricerca scientifica italiana sulla Sla e che ha investito oltre 10,6 milioni di euro in questa attività, supportando 62 progetti e oltre 250 ricercatori tra i quali 90 hanno meno di 40 anni e 136 sono donne – abbia scelto di **aderire alla giornata presentando le storie di chi ogni giorno fa ricerca sulla Sla**. Per il presidente Alberto Fontana il tema della giornata, **la ricerca**, «è



SCELTE PER VOI

fonte di speranza. Il nostro sguardo attento al paziente e ai suoi bisogni ci avvicina ancora di più al messaggio scelto quest'anno per il Rare Disease Day: **“Con la ricerca le possibilità sono infinite”**» afferma Fontana. «Siamo convinti che grazie alla ricerca, effettuata con metodi rigorosi, sia possibile abbattere ogni limite e aprire la porta alla speranza per milioni di persone che vivono in tutto il mondo con una malattia rara».



Un particolare del manifesto internazionale

I protagonisti, il volto umano della ricerca cui AriSla dà voce sono alcuni dei ricercatori che in Italia studiano la Sla: i vincitori dell'ultimo bando di concorso per progetti di ricerca 2016. Si tratta di **Fabrizio d'Adda di Fagagna** dell'Ifom - The FIRC Institute of Molecular Oncology di Milano, **Raffaella Mariotti** dell'Università degli Studi di Verona, **Antonia Ratti** dell'Irccs Istituto Auxologico Italiano di Milano, **Tania Zaglia** del Venetian Institute of Molecular Medicine di Padova, **Marta Fumagalli** dell'Università degli Studi di Milano, **Alessandro Rosa** dell'Università "La Sapienza" di Roma.

Sono papà e mamme, accomunati da una profonda passione e dedizione per la scienza. Formatosi in Italia, hanno vissuto esperienze di dottorato all'estero, chi all'Università di Cambridge - come D'Adda di Fagagna - o al Children's Hospital a Philadelphia - come Antonia Ratti - o ancora alla Rockefeller University di New York (USA), come Alessandro Rosa.

La scelta di diventare un ricercatore per molti è “apparsa chiara sin dal liceo” - come racconta Tania Zaglia -, grazie alla passione trasmessa dal proprio professore di biologia, per altri «era già scritto nel Dna, avendo in famiglia già un medico e un fisico». Per qualcun altro che non crede nei momenti Eureka, è stata una scelta maturata nel tempo e descrive **“l'opportunità di stare in laboratorio come stare al Luna Park, senza pagare il biglietto”**. C'è chi invece è stato influenzato dalla presenza di persone malate in famiglia. Tra gli incontri che hanno segnato la loro vita o **tra i modelli a cui ispirarsi, emerge la figura di Rita Levi Montalcini**, esempio di come una vita possa essere

Società

Cuba ha perso i suoi figli

Carcere

Imputati in “messa alla prova”, l'obbligo Inail preoccupa il volontariato

Diritti

Riconoscimento del caregiver familiare: gli aspetti controversi

L'analisi

Trump, Brexit e Le Pen? Colpa della fine del patto sociale



completamente dedicata alla ricerca. Qualcuno ne ricorda le frasi e c'è chi ha avuto la fortuna di incontrarla rimanendone colpito profondamente. Per molti altri, gli incontri significativi sono quelli con i propri docenti durante gli studi universitari, che hanno saputo imprimere forti insegnamenti o dare esempi di impegno e costanza per poter raggiungere risultati. **Tra le figure citate** anche il giapponese **Shinya Yamanaka, vincitore del premio Nobel nel 2012 per gli studi sulle cellule staminali**, per essere andato oltre il muro di scetticismo della comunità scientifica. A guidarli ogni giorno è la **profonda passione per questo lavoro**: "È questo il motore che mi spinge tutti i giorni. Perché sono più gli insuccessi che i successi che si accumulano quando fai gli esperimenti e se non c'è la passione è difficile continuare".

L'incontro con la Sla per molti è avvenuto per caso, studiando altri ambiti di ricerca, **incuriositi da un puzzle complesso**, con l'obiettivo di contribuire ad **aggiungere anche un piccolo "tassello alla conoscenza e sviluppare terapie** che diano benefici concreti alle persone ammalate". **A colpirli delle persone con Sla** è il dramma che vivono ogni giorno, "il fatto di essere lucidi mentalmente", "di **avere tanta voglia di vivere**" e **allo stesso tempo "di essere imprigionati in un corpo che non controllano"**. C'è chi sente "la **responsabilità verso queste persone**" di trovare le risposte ai loro bisogni e considera **il proprio lavoro come una piccola missione, "una sfida che non finisce, ma anzi inizia quando si vince un grant"**. Nonostante la vita in laboratorio assorba quasi tutto il tempo a disposizione, i ricercatori riescono a trovare il modo per coltivare le proprie passioni. Tra loro ci sono appassionati di arte figurativa, tanto da avere una grande stampa di un quadro di Jackson Pollock in ufficio. O chi una volta alla settimana prepara la recita scolastica della figlia, **indossando i panni della principessa Anna di Frozen**. Qualcun altro preferisce sciare o fare **lunghe passeggiate**, spesso "risolvendo enigmi più che in ufficio". E chi dagli sport come la pallavolo ha imparato "il valore del gioco di squadra, ma anche della condivisione e dell'aiuto reciproco".

Il desiderio che accomuna i ricercatori è vedere le proprie scoperte fruibili dalle persone con Sla. Chi vorrebbe vedere il volto di una persona alla quale le ricerche abbiano contribuito a migliorare la qualità e l'aspettativa di vita. Qualcun'altro sogna che un giorno una sua scoperta finisca su un libro di testo del primo anno di biologia, "senza il proprio nome vicino". E c'è chi vorrebbe fare un viaggio lunghissimo per conoscere altre culture e chi per scaramanzia preferisce non svelarlo.

«Per questa giornata speciale nella quale si parla soprattutto di ricerca, **abbiamo voluto valorizzare chi la ricerca la fa tutti i giorni con professionalità e dedizione**, perché i nostri ricercatori sono per noi **testimoni di speranza**», conclude Fontana. «Per noi di AriSla questo significa avere speranza in un futuro senza Sla»



VITA BOOKAZINE
Una rivista da leggere e un libro