

MALATTIE RARE. Il sodalizio finanzierà un progetto per la cura dell'atassia-teleangectasia

«Noi per Lorenzo» ha trovato un ricercatore su misura

Una patologia neurodegenerativa sulla quale **Ifom** di Milano ha avviato uno studio specifico

Elena Cardinali

L'obiettivo sembrava uno di quelli impossibili da raggiungere: avviare una ricerca medica su una malattia rara, l'atassia-teleangectasia, per la quale finora c'era scarso, per non dire nullo, interesse da parte di enti o aziende farmaceutiche proprio per la minima prospettiva di guadagno a fronte di un grosso investimento di capitali.

È la maledizione delle patologie rare e Daniele Dai Prè, padre di Lorenzo, oggi diciottenne, affetto da questa malattia, l'ha sempre saputo bene. Per questo alcuni anni fa ha fondato l'associazione «Noi per Lorenzo» (www.noiperlorenzo.it) per sensibilizzare l'opinione pubblica e per far conoscere il grave problema dell'atassia-teleangectasia (A-T) patologia multisistemica neurodegenerativa progressiva, con predisposizione del paziente a tumori, leucemie e infezioni



Daniele Dai Prè (a sinistra) fondatore di «Noi per Lorenzo»

degenerative. A Lorenzo venne diagnosticata all'età di otto anni e da allora ha perduto progressivamente la sua autonomia.

La tenacia di Daniele Dai Prè, che non si è mai arreso alla diagnosi fatta a Lorenzo, e la solidarietà di chi lo ha sostenuto in questa sua dura battaglia organizzando numerose iniziative per Lorenzo, ora viene pre-

miata con un progetto, a cui l'associazione sta dando il suo sostegno, in collaborazione con **Ifom** a Milano, uno fra i più grandi centri di ricerca sui tumori in Europa.

«Abbiamo saputo che c'era la possibilità che un ricercatore interessato a questa malattia rara, il professor Vincenzo Costanzo, tornasse in Italia a lavorare», spiega Dai Prè. «Lo

abbiamo contattato e ci ha presentato il suo progetto. Così, come associazione, abbiamo deciso di sostenerlo sponsorizzandolo nei tre anni del percorso di ricerca. Per il primo anno abbiamo già reperito i fondi e abbiamo buone prospettive anche per il secondo. Poi chiederemo contributi a chiunque voglia condividere con noi questa battaglia».

Lo studio ha avuto inizio un paio di anni fa in Inghilterra ed è coordinato dal professor Vincenzo Costanzo, che da quest'anno è tornato in Italia, approdando ad **Ifom**.

Il progetto di ricerca prevede una prima fase di ricerca in vitro che durerà circa 14-16 mesi in cui si cercherà di unire tutte quelle sostanze che sono state usate negli ultimi anni sui pazienti ed hanno dato risultati incoraggianti, creando un cocktail che possa dare beneficio, non solamente come palliativo alla malattia, ma che vada anche a limitare i danni che la A-T procura alle cellule vitali del paziente. Il costo è di 140.000 euro. Ora la sfida è lanciata a tutte le persone di buona volontà. ●

