

L'idea della conferenza con Monica Coenraads

di Silvana Paolini

Nei primi mesi del 2017 la Rett Syndrome Reseach Trust lancia un piano di ricerca strategico triennale la "roadmap to a cure"...é un piano ambizioso, mai realizzato prima d'ora e per realizzarlo occorrono 33 milioni di dollari da raccogliere in tre anni. Ecco perché l'Associazione americana chiede l'impegno e il sostegno di tutte le famiglie Rett del mondo.

Ed ecco il motivo per cui siamo qui oggi. Per sostenere, non solo progetti ambiziosi che possono portarci ad una cura per la Sindrome di Rett, ma per unire le forze e vincere questa battaglia.

Ogni famiglia Rett del mondo conosce lo straordinario lavoro dello scienziato Adrian Bird, pubblicato 8 febbraio 2007, relativo alla reversibilità dei sintomi della S.R. su un modello di topo modificato geneticamente. E l'impegno di Rett Syndrome Research Trust nasce e parte da qui, dalla speranza concreta che si possa arrivare ad una "Cura". E dal 2008 che con impegno, costanza, collaborazione e determinazione, oggi, é arrivata all'obiettivo più importante nella storia di questa malattia e delle malattie neurologiche, la "sperimentazione clinica di terapia genica". Ma il loro impegno non si ferma qui, oltre alla terapia genica finanziano altri progetti scientifici molto importanti perché come un giorno mi disse Monica Coenraads, presidente esecutivo della Rett Syndrome Research trust e mamma di Chelsy: "É importante avere un piano B, lavorare su più fronti perché noi non ci fermeremo fino a quando non riusciremo nel nostro obiettivo, trovare una Cura per la Sindrome di Rett."

Ma questi grandi risultati sarebbero stati impossibili senza l'aiuto e il sostegno delle tante famiglie che sono impegnate nelle raccolte fondi e nel diffondere la consapevolezza di una malattia terribile come quella delle nostre bambine e bambini.

La collaborazione é la base per arrivare a vincere e sono convinta che i genitori debbano unirsi e sostenersi, a prescindere a quale bandiera si appartiene, perché questo farà la differenza e questo ci farà raggiungere, un giorno, un futuro migliore per i nostri figli.