

COMITATO RUDI ONLUS. Un'associazione per combattere una rara mutazione genetica SFIDA ALL'ATASSIA DI FRIEDREICH, CON PASSIONE E PROFESSIONALITÀ

Un'alleanza tra tutte le persone interessate con l'obiettivo di promuovere l'attività scientifica su questa patologia rara. Grazie alla loro iniziativa è stato istituito anche un fondo europeo. E i risultati iniziano ad arrivare...

Quando sono nati nel 2003 erano una piccola associazione, oggi sono inseriti in un network internazionale. «Nel 2005 ci siamo proiettati in ambito internazionale e abbiamo avuto successo»,

osserva **Filomena D'Agostino**, presidente del Comitato Rudi onlus, che proprio quattro anni fa ha istituito il fondo europeo Gofar (Go-

FAR - Friedreich's Ataxia Research). Il primo risultato è stato la creazione di una stretta collaborazione tra tutte le associazioni europee esistenti. Noi abbiamo avuto il mandato di rappresentare tutte queste realtà a livello europeo perché poi in Usa c'è un'altra grande associazione».

Un'alleanza tra tutte le persone interessate all'Atassia di Friedreich - la cui causa, una mutazione genetica, è stata scoperta solo dieci anni fa - con l'obiettivo di pro-

muovere l'attività scientifica: è questa la mission dell'associazione. Il Comitato Rudi, molto attivo a livello internazionale, ha una struttura semplice: «Non c'è nulla di gerarchico, c'è invece un grande affiatamento tra chi si dedica quotidianamente alle attività, una decina di famiglie che si occupano di tutto quello che va fatto: dalla raccolta fondi ai contatti, alla sensibilizzazione, ai rapporti con i ricercatori. Non c'è nessuno a libro paga, non è previsto nessun rimborso: ogni soldo serve per le attività istituzionali», spiega D'Agostino. Tra le ultime realizzazioni dell'associazione vi è l'istituzione di un registro dei pazienti italiani colpiti dall'Atassia di Friedreich. «Non esisteva, abbiamo dovuto fare domanda al Garante e la sua realizzazione è stata tutta a titolo gratuito e volontario», continua la presidente. «È una cosa importante, perché nella malattia rare le sperimentazioni cliniche - che devono seguire un certo iter - a volte falliscono perché non si riescono ad avere disponibili i pazienti. Il nostro database realizza il pri-

mo consenso dei pazienti italiani».

Come Gofar, in due anni sono stati stanziati circa 750mila euro, «più di 550 dal nostro fondo e gli altri 200 dalle altre associazioni», dice con una punta d'orgoglio Filomena D'Agostino. L'attività di fund raising e di sensibilizzazione, oltre al supporto al coordinamento internazionale dei ricercatori, chiede molto impegno ma ottiene anche buoni risultati. A fine 2007, per esempio, Carmen Consoli ha tenuto un concerto a favore del comitato e «un'altra persona che ci è molto vicina è Luciana Littizzetto», rivela la presidente. La più grande soddisfazione sono i passi avanti nella ricerca: innanzitutto, è in corso una sperimentazione all'ospedale San Luigi di Torino, su una ventina di pazienti, con un farmaco già in uso per altre patologie, «poi c'è un nuovo farmaco scaturito proprio da questo team di ricercatori. La ricerca sta andando avanti velocemente anche grazie al fortissimo pressing a livello internazionale delle associazioni di pazienti».

L'IDENTIKIT

Ecco gli studi finanziati nell'anno

La Rai per il sociale ha contribuito alla ricerca con 57.025 euro, grazie ad appelli alla raccolta fondi tramite sms solidale e liberalità da privati, enti e imprese. I progetti di ricerca approvati nel corso del 2008 sono stati: «Studi di ricerca collaborativi per lo sviluppo preclinico degli inibitori delle istone deacetilasi (HDACi)», per complessivi 284.091 euro (Univ. Libre de Bruxelles, SCRIPPS, Inst. La Jolla US, Repligen Co. Boston US); «Studio preclinico sugli PPAR-g agonisti come trattamento per l'FRDA», 35mila euro (Univ. Libre de Bruxelles); «Studio clinico pilota su pazienti FRDA con il farmaco Deferiprone», 49mila euro (Centro Microtemie, Università di Torino). I finanziamenti erogati dal Comitato Rudi onlus attraverso la campagna Gofar nel corso del 2008 sono stati 294.036 euro.

**Comitato Rudi onlus - tel. 011.657381
via Giacosa 2 bis - 10125 Torino**

