

Il convegno

Ingresso libero
La cittadinanza è invitata

- 9.30 Registrazione
9.45 Saluti istituzionali
- 10.00 **Prof. NICOLETTA LANDSBERGER**
Università degli Studi di Milano
Ospedale San Raffaele, Milano
**Sindrome di Rett: la ricerca
biomedica tra passato e futuro**
- 10.40 **Dott. ANGELISA FRASCA**
Università degli Studi di Milano
**Terapia cellulare per la sindrome
di Rett: una nuova possibilità**
- 11.40 **Dott. SARA CARLI**
Ospedale San Raffaele, Milano
**Alla ricerca di nuovi biomarcatori
per la sindrome di Rett:
le potenzialità della risonanza
magnetica**
- modera **Dott. SILVIA FASOLI**
Primario di Pediatria Ospedale
Carlo Poma, Mantova
- 12.10 *Testimonianze e interventi*
- 12.30 Chiusura lavori



Si ringrazia
il dott. Peter Assmann,
direttore Complesso Museale
Palazzo Ducale di Mantova
per la gentile concessione
dell'Atrio degli Arcieri,
sede del convegno

**PRO
RETT**
RICERCA

Associazione per la ricerca sulla sindrome di Rett Onlus

Via XXV Aprile, 52
46022 Felonica (MN)
info@prorett.org

Pro Rett Ricerca è un'Associazione fondata da genitori di bambine e ragazze con la sindrome di Rett, costituita nel maggio 2004 con l'obiettivo di coinvolgere i migliori ricercatori per studiare la malattia e contribuire a trovare una cura. Genitori, parenti, amici, enti di solidarietà, aziende, scuole, personaggi pubblici e semplici cittadini in ogni parte d'Italia si sono riconosciuti in Pro Rett e, attraverso donazioni e impegno sociale, hanno fatto propria la necessità di conoscere cause e meccanismi della malattia così da poter individuare una cura.



**Lions Clubs
International**
DISTRETTO 108IB2

Con 1,4 milioni di soci e oltre 46mila Club in tutto il pianeta, **i Lions sono la più grande associazione di servizio al mondo**, in prima linea per la vista, la salute, i giovani, gli anziani, l'ambiente, il pronto intervento a fronte di grandi calamità naturali attraverso una rete internazionale, cresciuta fino a includere oltre 200 paesi e aree geografiche. Per saperne di più:
www.lions.it - www.lions108ib2.it

Per sostenere il progetto, dona
con un bonifico a favore della
Fondazione Lions Clubs Distr. 108 Ib2
Bruno Bnà - Onlus (dettagli all'interno)

**LA SINDROME "DELLE BAMBINE
DAGLI OCCHI BELLI"
E' LA PRIMA CAUSA AL MONDO
DI GRAVE DISABILITA'
INTELLETTIVA FEMMINILE**



Convegno Lions

UNA NUOVA TERAPIA CELLULARE PER LA SINDROME DI RETT

**Mantova, Palazzo Ducale
Sabato 23 marzo 2019**



**Lions Clubs
International**
DISTRETTO 108IB2



Sistema Socio Sanitario
**Regione
Lombardia**
ASST Mantova





Aiuto...

E' difficile per noi, genitori di bambine affette dalla sindrome di Rett, chiedere continuamente e costantemente aiuto.

Aiuto nel diffondere la conoscenza della malattia. Aiuto ai medici nel cercare di alleviare i vari sintomi. Aiuto alle istituzioni per avere sostegno a scuola, sollievo a casa, ausili per aiutarle a star sedute in maniera adeguata. Aiuto ad amici e parenti per raccogliere fondi. In ogni momento della nostra vita siamo costretti a chiedere "aiuto". Ma non abbiamo scelta: le nostre bambine - anche da adulte le chiamiamo bambine perché purtroppo restano bambine per sempre - ci chiedono aiuto ogni giorno con

i loro occhi, con le loro risate, con le loro lamentele e purtroppo con il loro dolore.

Sapere di aver a che fare con una malattia che si sa essere reversibile - cioè GUARIBILE - e non poter fare niente, è frustrante per noi genitori. Ma "fare niente" non è un'opzione: sono parole che non fanno parte del nostro vocabolario.

Noi possiamo invece fare molto, soprattutto col vostro aiuto: insieme possiamo fare squadra per conoscere meglio e trovare una cura alla sindrome di Rett!

**PRO
RETT
RICERCA**
Le mamme del Direttivo

La SINDROME DI RETT e le patologie associate a MECP2

Ad oggi, non ci sono cure per la sindrome di Rett; gli unici trattamenti disponibili sono volti a migliorare alcuni dei sintomi secondari della malattia quali l'epilessia, le anomalie respiratorie o l'irritabilità.

In aggiunta al dolore che accompagna la presenza di patologie associate a MECP2, c'è anche l'impatto economico della malattia. Si stima che i costi sanitari per il trattamento di un paziente Rett varino tra i 20.000 e gli 80.000 euro annui. In Europa si spendono circa 62 milioni di euro l'anno (molto di più se si annoverano tutti i pazienti affetti da patologie connesse a MECP2). Trovare una cura o rimedi per migliorare la qualità di vita delle pazienti Rett è quindi una vera emergenza sociale. Incuranti evidenze sperimentali dimostrano che i sintomi della sindrome di Rett sono reversibili. Con l'ingegneria genetica si è infatti dimostrato che la riaccensione del gene *Mecp2* permette di recuperare la maggior parte dei difetti neurologici della malattia.

Tutto ciò ha portato la comunità scientifica a considerare la sindrome di Rett come una condizione reversibile e a credere che una cura sia possibile.

Il nostro progetto di ricerca studia l'efficacia terapeutica del trapianto di cellule staminali per il trattamento della sindrome di Rett.

Aiutateci a finanziare la ricerca con una donazione oggi stesso.

Col service **ADOTTA UN RICERCATORE** (promosso dal LC Viadana e condiviso da tutti i Club del mantovano) i Lions intendono impegnarsi concretamente nel finanziare un progetto di ricerca, con l'obiettivo di ridare una speranza alle famiglie di bambine affette dalla sindrome di Rett.

DONA

alla Fondazione Lions Clubs
Distretto 108 Ib2 Bruno Bnà -
Onlus con bonifico a Banca Prossima MI
Iban IT37 1033 5901 6001 00000002598
Causale "254 ADOTTA RICERCATORE
PER SINDROME RETT". Per ottenere
ricevute fiscalmente deducibili, fornire
ragione sociale/nome e cognome, indirizzo,
partita Iva (aziende) e cod. fiscale (aziende e privati). Info Fondazione:
www.fondazione-lionsclub-distretto108ib2.it



Grazie.