

Kiwanis International dona fondi per la ricerca sulla sindrome Kabuki

La somma devoluta è frutto di una raccolta fondi a sostegno della ricerca svolta in Casa Sollievo sulla rara sindrome

È in supporto alla ricerca sulla **sindrome Kabuki** condotta da **Giuseppe Merla**, biologo ricercatore dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, che l'**organizzazione Kiwanis International** ha elargito alcuni fondi a favore dell'**Ospedale di San Pio**.

“È importante fare squadra contro la sindrome Kabuki” è il messaggio che da anni il biologo diffonde, tanto da essere insignito nel 2019 del titolo di *Ambassador for Kabuki*.

Un messaggio accolto ampiamente da **Kiwanis**, “un'organizzazione di volontari al servizio dei bambini, impegnati a migliorare il mondo” che nel 2019 ha promosso una raccolta fondi a sostegno della ricerca condotta in Casa Sollievo della Sofferenza in supporto alla **Sindrome Kabuki**.

«Abbiamo conosciuto la realtà presente in Casa Sollievo in occasione dell'evento *Ambassador for Kabuki* – dichiara **Maura Magni**, Governatore di **Kiwanis International Distretto Italia - San Marino** – orga-

nizzato dalla **GE Communication Company** di **Matteo Redenti**, papà di **Filomena**, una bimba Kabuki, che ci ha presentato **Giuseppe Merla**. In quel 29 novembre 2019 ha preso ufficialmente il via l'impegno del **Kiwanis** per sostenere la ricerca sulla **sindrome Kabuki**».

La sindrome Kabuki è una malattia genetica rara. È caratterizzata da lieve disabilità cognitiva, deficit della crescita postnatale, cardiopatia e da tipiche caratteristiche cranio-facciali che ricordano le maschere Kabuki del teatro giapponese, da cui deriva il nome della malattia.

«Le persone affette da questo tipo di patologie – continua il governatore **Magni** – spesso portano con sé non solo l'aggettivo di “rarietà” ma anche quello di “invisibilità” poiché molti medici rischiano di non intercettare il paziente a causa della patologia di difficile identificazione o perché spesso non è semplice definire delle cure appropriate. Con questa iniziativa non vogliamo solo sensibilizzare e informare sul tema delle malattie ra-

re, ma vogliamo attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche sociali e cliniche di chi vive con la sindrome Kabuki, malattia rara tra le rare».

Da anni in Casa Sollievo si studiano i meccanismi genetici delle manifestazioni cliniche della **Sindrome Kabuki** che, a livello cellulare, provoca un'alterazione della struttura e funzione della cromatina, la quale, influenzando l'espressione di una serie di geni, determina i segni clinici distintivi della malattia.

«Nella nostra *Unità di Ricerca* – afferma **Giuseppe Merla**, che da Gennaio 2021 è Professore Ordinario di *Biologia Molecolare* presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II – grazie alla combinazione di modelli cellulari generati dai pazienti, saggi biochimici e di biologia molecolare, e analisi computazionale, abbiamo decifrato alcuni dei meccanismi molecolari e dei processi biologici alla base di questa malattia genetica rara. Attualmente i nostri studi mirano all'identificazione di sostanze e molecole in grado di correggere il difetto genetico e di ripristinare la corretta funzionalità cellulare della cromatina. Studi che sicuramente gioveranno delle risorse donate da **Kiwanis**».



Kiwanis
DISTRETTO ITALIA-SAN MARINO



L'organizzazione Kiwanis International

A cura di **Maura Magni**,
Governatore di Kiwanis
distretto Italia - San Marino

La nostra è un'organizzazione mondiale di volontari il cui nome singolare deriva dall'indo-americano **Nun Kee Wa Nis** “facciamo rumore”, “conosciamoci meglio”, un monito ad agire in modo da diffondere sempre più la nostra missione ed i nostri obiettivi.

Il nostro network solidale coinvolge 600.000 persone attive in tutto il mondo in 82 paesi con 16.000 club formati da adulti e bambini, perché il nostro obiettivo è far capire ai bambini quanto sia importante far del bene. Ogni anno **Kiwanis** dona 150.000 progetti di volontariato con il fine di “servire i bambini del mondo” e da oltre cento anni aiuta proprio i bambini ad avere un presente ed un futuro migliore. Ecco perché siamo sensibili verso quei piccoli che, a causa della malattia, non possono vivere un'infanzia simile a quella dei loro coetanei: questi bambini hanno assoluto bisogno di tutti noi. Insieme alla rete di volontari, **Kiwanis** sta sensibilizzando diverse raccolte fondi per finanziare la ricerca perché crede che tutte le associazioni insieme possano fare la differenza.