

La sindrome di Lowe può essere debellata

Gli esperti presenteranno gli atti del convegno

FORMIGNANA. Una rara malattia genetica che colpisce i bambini maschi, con grave pregiudizio della loro crescita. Ancora non esiste una cura per debellarla. Per il limitato numero di casi (una trentina in Italia, di cui 3 nel Ferrarese) è ancora in attesa di riconoscimento da parte del ministero della sanità. Sindrome di Lowe: è il nome della malattia. Per fortuna, grazie ad un'associazione nazionale, l'Aislo, e l'amore dei genitori, alcuni aiuti vengono dati. La sindrome, scoperta dal professor Charles Lowe (americano, nel 1952) è stata oggetto nel 2007 di un convegno internazionale (svolto non a caso proprio a Formignana), presenti ricercatori universitari americani ed europei: la presidente nazionale dell'associazione (sede legale al centro Negri, a Chieti) è Anna Maria Dinelli, mamma di un bambino. Col sostegno dato anche dalla parrocchia e dall'associazione Santo Stefano fu organizzato il convegno, patrocinato dal Comune.

E ieri mattina a Casa Cini, a Ferrara, i promotori hanno presentato una pubblicazione che raccoglie gli atti dell'incontro. Il volume raccoglie anche le notizie utili sulla ma-



Un momento dell'incontro a Casa Cini

lattia, sulle associazioni Aislo, foto, la rassegna stampa e i disegni del concorso svolto dagli alunni dell'istituto Don Chendi. A Casa Cini c'erano, con la Dinelli, tra gli altri, anche Vittorio Cazzola (presidente dell'associazione Santo Stefano) e il parroco don Rosario Bonaccio. Nella chiesa di Formignana gli atti saranno presentati sabato 9 maggio (ore 11).

Tra i relatori citati nel convegno internazionale ci sono Robert Nussbaum, docente all'università della California, che nel 1987 rese visibile il genere della malattia, su cui occorre ancora lavorare nella ri-

cerca. «La presentazione e pubblicazione degli atti - è stato detto ieri - serve a far crescere la sensibilizzazione nella opinione pubblica e raccogliere materiale prezioso. Ma conta molto soprattutto l'amore per questi bambini. Che danno tanto, pur nella difficoltà delle cure». Al convegno di allora mandò un messaggio anche il Papa. Intervenne infine, in un incontro in chiesa, il cardinale emerito di Ravenna, Ersilio Tonini. Il seminario fu concluso dall'arcivescovo di Ferrara, Paolo Rabitti, alla presenza anche di un alto prelato africano. (f.c.)