

Greta ha tanti [AMICI] su cui può contare, ma sappiamo che in queste situazioni gli amici non sono mai abbastanza, ne vogliamo ancora e li stiamo cercando in ogni modo.

Alcuni di loro sono:

Angelo Conti di Specchio dei tempi «La Stampa» di Torino

C.n.a.l. Monte dei Paschi di Siena di Torino e la rivista Filo Diretto

Prof. Nicoletta Landsberger PhD, con il Department of Structural and Functional Biology Università degli studi dell'Insubria - Dott. Giorgio Pini, con la Struttura AUSL 12 Ospedale Versilia di Viareggio, Hotel «La Terrazza» Lido di Camaiore, Ristorante «Mucca pazza» di Pino Torinese - Ristorante il Caminetto di Margone (To) - ing. G. Miretti - Gruppo A.N.A. Alpini Torino Stura e Fanfara Montenero - Nobiltà Sabauda - Arte in Movimento - Torino F.C. - Torino Calcio Femminile - U.G.A.F. Direzione Commerciale Torino - NOVI dolciaria.

oltre a tutti quelli che ci hanno stupito in anonimato per la loro disponibilità ed entusiasmo.

Contribuendo con un piccolo segno di aiuto, anche tu puoi diventare amico di Greta e sapere tutto quello che stiamo facendo, come lo stiamo facendo e chi ci sta aiutando.

Puoi essere socio annuale con solo 10,00 €, ma se vorrai anche essere parte di amici speciali, potrai sostenere le attività e le iniziative, con una donazione attraverso il nostro conto corrente.

L'Albero di Greta Onlus Associazione Italiana CDKL5
cod. fisc.: nr. 97743410017

Registr. Anagrafe Onlus nr. 2011/40816 del 19/07/2011

sede C.so Siracusa, 91 - 10137 Torino - Italy

Phone: +39.011.760.30.73 Mobile: +39.366.711.84.21

c/c nr.: 39592,85 Monte dei Paschi di Siena - ag. 100 Torino

IBAN: IT04 J 01030 01000 000003959285

graphic image paoloforsennali

PERCHÉ abbiamo costituito un'associazione?

Perché abbiamo voluto [mettere in piazza i nostri panni], che non sono panni sporchi, ma sono panni d'amore e di calore.



Perché vogliamo che Greta e le sue amiche Sofia, Vanessa, Serena, Elena, Alice, ... abbiano un futuro, perché abbiano la [speranza] di poter diventare donne adulte, sane e felici, perché abbiano il [diritto di vivere], di amare, di innamorarsi, di crescere e di sperare e [dare speranza] anche alle persone

che nascendo abbiano la sfortuna di avere la stessa affezione.

Perché vogliamo che le future generazioni non debbano faticare come stiamo faticando ora.



Perché speriamo e vogliamo che tutto questo un giorno sparisca, definitivamente.

Perché vorrà dire che abbiamo vinto una fatica, somma di tante fatiche quotidiane e che parlando di questi argomenti, se ne parli solo come di un'avventura cominciata molto tempo fa e che come tutte le fiabe ha avuto il meraviglioso finale che tutti si aspettano. **Chi sale sull'albero di Greta, non scende più.**



grazie



www.lalberodigreta.org

e-mail: info@lalberodigreta.org

L'albero di Greta



CHI È GRETA? è una bimba nata nel 2008, carnagione chiarissima, capelli come il grano maturo, occhi con voglia di guardare il cielo, imprigionata per ora [e sottolineiamo "per ora"], in una rara e stranissima tutina che non le permette di agire come i bambini della sua età dovrebbero.

Greta quando parla, gorgoglia come solo i bambini sanno fare, profuma come un dolce appena sfornato e la carezza della sua pelle morbida quando si accosta al viso, ti infonde immediatamente un senso di protezione e accoglienza. Quando la tieni in braccio si attorciglia come un gattino e ti afferra un dito con la sua manina per cercare un aggancio, un supporto, una certezza che a malincuore non riesci a darle.

Greta ha il diritto [come tutti i bambini del mondo], di poter avere un futuro sereno e costruttivo, di poter correre su un prato, di poter giocare, di poter [scegliere il suo domani].

L'Albero di Greta nasce per dare una speranza; e la speranza può essere fornita se possiamo avere la certezza delle risposte che ora non abbiamo, ma siamo fiduciosi e sappiamo che prossimamente arriveranno.

Cos'è questa malattia? Nel nostro cromosoma X abbiamo diversi geni tra cui il CDKL5 che porta alla produzione di proteina di vitale importanza per il nostro cervello. Se subisce una mutazione o viene perso, la mancata produzione della omonima proteina o la produzione di una proteina alterata, che non funziona correttamente o non funziona del tutto, porta all'insorgenza di gravi disturbi neurologici che in genere si manifestano nei primi mesi di vita. La prima descrizione di una di queste forme è da attribuire al dott. Hanefeld che nel 1985 la diagnosticò in pazienti di sesso femminile affetti da una forma variante della sindrome di Rett e caratterizzate da spasmi infantili e da un'anormale attività cerebrale (ipsaritmia). Successivamente, la definizione di "variante con epilessia ad esordio precoce" o [variante di Hanefeld] è stata estesa ad includere pazienti con forme di Rett atipiche caratterizzate dall'esordio nelle prime settimane o mesi di vita di manifestazioni epilettiche spesso difficili da trattare farmacologicamente.

Le mutazioni del CDKL5 sono state riscontrate in bambini sia come Sindrome di West, Lennox-Gastaut, Sindrome di Rett classificata spesso e diagnosticata in modo generico in sindromi come Spasmi Infantili (epilessia), sia come quella di Rett atipica, o con parole come "encefalopatia epilettica criptogenetica idiopatica" e Autismo. La CDKL5 può essere considerata in



realtà come una variante della più conosciuta sindrome di Rett, ma a differenza di quest'ultima ha un esordio molto precoce e in genere non esiste una fase di normalità. Inoltre può colpire anche i maschi, ma in maggior modo le femmine.

cidicappaellecinque
cidicappaellecinque
cidicappaellecinque

La diagnosi avviene attraverso un semplice esame del sangue spedibile ai Centri ASL di:

Oasi di Troina (Enna) , Dr. Falco / Policlinico Le Scotte di Siena, Prof.ssa Renieri / Ospedale Auxologico di Milano, Dr.ssa Russo / Dipartimento di Pediatria dell'Università di Padova, Dr.ssa Murgia / Ospedale Meyer di Siena, Prof. Guerrini / Ospedale Cisanello di Pisa / Ospedale Stella Maris di Calambrone (Pisa) / Ospedale Versilia Neuropsichiatria infantile,

Dott. G.Pini.

ASSOCIAZIONE

L'attività concreta della nostra associazione è finalizzata a stimolare istituti ed enti alla ricerca e a divulgare la conoscenza. Ad oggi pochissime persone conoscono cos'è la proteina CDKL5.

L'Albero di Greta è nato per dare una speranza, ma non è solo l'albero di Greta, anche se lo abbiamo piantato nel suo piccolo giardino.

Abbiamo voluto chiamarla così perché nessuno è un'isola e siamo convinti che se Greta potesse parlare ci farebbe capire che sotto il suo albero vorrebbe che tutti potessero trovare rifugio e conforto. Questa pianta che speriamo diventi maestosa, è l'albero che con le foglie dei suoi rami, offre rifugio a fiori, frutti, animali, amici,

medici, genitori, regalando ombra con il sole e riparo dalle intemperie. Una pianta ben radicata a terra con tante dita sottili che vanno ad abbracciarla per trarne sostentamento. Vogliamo far crescere le chiome belle, rigogliose e grandi. Vogliamo che queste radici siano le più capillari possibili, che affondino nella terra che calpestiamo ogni giorno, che servano da sostentamento per chi a volte si trova da solo e spaesato sulla via delle domande che a volte non hanno risposte. L'albero di Greta sarà il punto di riferimento dove persone amici, genitori, medici, ricercatori universitari, potranno dialogare, scambiarsi opinioni, comunicare risultati, ipotesi, suggerimenti, solidarietà concreta. Sarà il punto di vista più alto possibile dove, dalla cima dei suoi rami, chiunque possa con serenità e fiducia poter guardare lontano.



Ad oggi l'Associazione è riuscita ad istituire un programma di studio con la collaborazione dell'Università dell'Insubria - Dipartimento di genetica ed epigenetica, elargendo una Borsa di Studio per il sostegno a dei giovani ricercatori dell'Università, che dedicheranno i propri sforzi ad uno studio e ad una sperimentazione specifica relativa alla CDKL5.