

## Forlì

## LA STORIA

# Ricerca contro la malattia rara

## A Forlì nasce l'associazione

Raccolta fondi grazie ai genitori di Chiara, giovane affetta da Deficit del trasportatore della riboflavina

### FORLÌ GAVINO CAU

La lotta ad una malattia rara come la sindrome di Brown-Vialetto-Van Laere, denominata anche Rtd (Deficit del trasportatore della riboflavina) parte anche da Forlì. Lo fa grazie alla neonata Associazione Cure Rtd Italia odv, voluta da Fabrizio Ruscelli e Marina Borghesi, i genitori di Chiara, 29 anni, che con questa patologia convive da quando ne aveva 5, anche se le è stata diagnosticata solo nel 2019. Chiara combatte la malattia con il suo grande amore per la vita e con le sue passioni: la scrittura, la poesia, il volontariato, l'aiuto per il prossimo. Con quel coraggio che solo una mente intelligente e un carattere forte può mettere in campo. Una malattia attualmente senza una cura: la speranza delle 360 persone nel mondo riconosciute come affette da Rtd (ma tanti potrebbero essere le persone affette da questa malattia senza che gli sia stata diagnosticata) è nella ricerca, e come tutte le ricerche c'è bisogno di fondi.

### La terapia

«Il trattamento quotidiano con alte dosi di vitamina B2, molecola essenziale per il normale metabolismo cellulare, insieme a un

notevole apporto di antiossidanti e integratori – spiega Marina Borghesi – ha mostrato buoni risultati per stabilizzare e rallentare la progressione della Rtd, ma purtroppo non in tutti i pazienti e pertanto sono necessari ulteriori progressi per la ricerca di nuove terapie. Chiara è ammalata da quando aveva 5 anni, ha avuto la diagnosi Rtd solo nel 2019, dopo 21 anni, e sta facendo la terapia solo dal 2021 grazie alla consulenza del dotto Enrico Bertini dell'ospedale Bambin Gesù di Roma e della Fondazione Cure Rtd (costituita a Dallas nel 2017, ndr). Una diagnosi tempestiva e l'immediata somministrazione della terapia con Riboflavina e antiossidanti avrebbe evitato a Chiara i successivi pesanti aggravamenti della sua malattia».

### L'impegno

Per questo l'associazione che ha sede a Forlì si è mossa iniziando una raccolta fondi e organizzando per il 23 settembre al Grand Hotel di Castrocaro una serata musicale con apericena dove, al di là del normale ingresso a pagamento, sarà possibile raccogliere fondi per l'associazione, che poi li devolverà alla ricerca effettuata in Italia proprio all'ospedale Bambin Gesù di Roma. Un'occasione per presentare l'associa-

zione (per partecipare è possibile telefonare al numero 338.1304715 o pagina facebook di Marina Borghesi e dell'associazione). «Gli scopi fondamentali di questa associazione – conferma Fabrizio Ruscelli, padre di Chiara – sono quelli di raccogliere fondi ma anche essere un veicolo di supporto a quelli che non hanno ancora ricevuto una diagnosi, e purtroppo ce ne sono. Noi ci abbiamo messo 21 anni».

Stefano Maitan, direttore dell'Unità operativa di Anestesia e Rianimazione dell'ospedale

Morgagni Pierantoni, ha seguito il caso di Chiara. «Una malattia rarissima, appena 360 casi registrati nel mondo (4 in Italia, ndr) e questo spiega perché mancano le ricerche e le aziende che investano sulla ricerca. In Rianimazione quando ricoveriamo pazienti giovani c'è sempre un impatto diverso, visto che l'età media del nostro paziente è alta. Anche dal punto di vista psicologico è più difficile».

Anche il sindaco Gian Luca Zattini conosce Chiara. «Purtroppo le istituzioni si curano poco delle malattie rare perché i nu-

meri sono piccolissimi e sono le persone lasciate più da sole. Ho visto Chiara fin da piccolissima, ragazza intelligentissima, che ha fatto un percorso scolastico fino all'Università, con un carattere forte da non credere. L'ho conosciuta che era una bambina e ho seguito l'aggravarsi delle sue condizioni. L'invito da lanciare, oltre alla terapia, che è fondamentale, è sull'importanza della diagnosi precoce. Bambini con una diagnosi precoce potrebbero vivere meglio e con meno problemi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Da sinistra Stefano Maitan, Gian Luca Zattini, Marina Borghesi e Fabrizio Ruscelli. FOTO FABIO BLACC

## Malattia neuro degenerativa con effetti fisici devastanti

### FORLÌ

La sindrome di Brown-Vialetto-Van Laere, denominata anche Rtd (Deficit del trasportatore della riboflavina) è una malattia genetica neuro degenerativa rarissima, poco conosciuta anche dai medici, a volte confusa con altre sindromi più comuni a causa dei sintomi simili. Colpisce le cellule nervose motorie e

sensoriali e gradualmente ne causa il deterioramento, portando a debolezza diffusa, atrofia muscolare e togliendo alle persone la capacità di sentire, vedere, muoversi, camminare, mangiare e, purtroppo, respirare. Nonostante gli effetti fisicamente devastanti della malattia, le capacità intellettive e cognitive rimangono intatte. Il problema nasce perché le persone colpite



Chiara Ruscelli

da Rtd hanno uno dei due geni difettosi che causa difficoltà ad assorbire la vitamina B2 (o Riboflavina) nei tessuti, specialmente a livello dell'intestino e a livello nervoso.

## Bollettino Covid settimanale

### Calano nuovi casi e ricoveri

leri nel territorio Forlivese si sono registrati 67 contagi che portano il totale a 83.851

### FORLÌ

Sono 67 i nuovi casi di positività al Covid nel territorio Forlivese, nella giornata di ieri. Lo registra il bollettino giornaliero della Regione Emilia Romagna. Il totale dei casi da inizio pandemia arriva a quota 83.851.

Intanto l'Ausl Romagna ha reso noto il tradizionale bollettino settimanale riferito al periodo 15-21 agosto. «Questa settima-

na – si legge nel report – sono stati eseguiti 15.370 tamponi (molecolari e antigenici) registrando 3.196 nuovi casi positivi (20,8%). Questa settimana si registra una diminuzione delle nuove positività in termini assoluti (-765). Si registra un tasso di occupazione di posti letto da parte di pazienti affetti da Covid in diminuzione rispetto alla scorsa settimana ed in totale sono ricoverati 120 pazienti, tra questi 1 è ricoverato in terapia intensiva. Complessivamente sono stati sospesi 120 operatori tra dipendenti e convenzionati in tutta la azienda Usi della Romagna. La percentuale dei sospesi sul totale

degli operatori con obbligo vaccinale è inferiore al 1% in tutti gli ambiti territoriali e non si apprezzano sostanziali differenze tra Cesena, Forlì, Rimini e Ravenna. In continuo aumento il numero dei soggetti vaccinati nei centri vaccinali aziendali (al 22 agosto 906.829 con prima dose, 871.672 con seconda dose, 611.425 con terza dose e 59.146 con quarta dose la cui somministrazione è iniziata il 1 marzo), a cui vanno aggiunte 112.516 dosi somministrate dai medici di medicina generale». In quel periodo il territorio forlivese ha registrato sei decessi.



Cesena

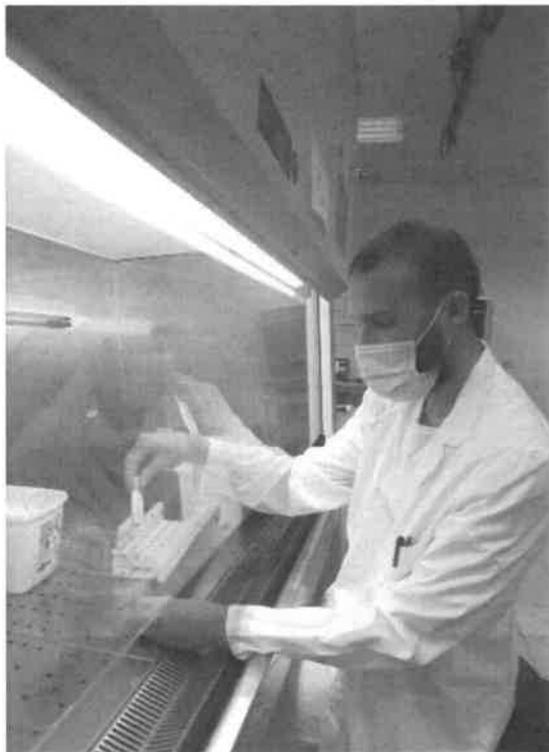
L'epidemia

# Covid, contagi in calo per la sesta settimana

Netta flessione dei nuovi casi nel territorio dell'Asl Romagna, diminuiscono i ricoveri ma resta costante il numero dei decessi

Il Covid in Romagna scende di un altro gradino. In barba ad alcune tendenze nazionali, nei distretti di Cesena, Forlì, Ravenna e Rimini, la contrazione dei nuovi contagi trova conferma anche nel bollettino settimanale dell'Asl Romagna in riferimento ai sette giorni tra il 15 e il 21 agosto. E' la sesta settimana consecutiva, a riprova del lento ma incontestabile sciamare della quinta ondata. E veniamo ai numeri. Rispetto alla settimana precedentemente analizzata sono stati certificati 765 nuovi casi in meno: dai 3.961 registrati tra l'8 e il 14 agosto, ai 3.196 della settimana appena conclusa. Vale ricordare che il picco assoluto di questa quinta ondata ha toccato 15.187 nuovi casi in una settimana. Scendono anche i numeri di coloro che, infettati, hanno dovuto ricorrere alle cure ospedaliere: lunedì 22 agosto la situazione fotografava 120 ricoveri, di cui 1 soltanto in terapia intensiva, ed 1 in terapia sub intensiva. Lunedì 16 agosto erano 167 (2 in terapia intensiva, 4 in sub intensiva). Il picco si è registrato lunedì 18 luglio con 308 ricoverati di cui 11 in terapia intensiva.

**Non scende** con la medesima intensità il numero più drammatico e temuto, quello dei decessi in qualche modo correlati al coronavirus (morti di covid, morti col covid): 16 la settimana precedente, 16 anche quella appena conclusa. Scendono, invece, anche i numeri dei nuovi



Il Laboratorio analisi dell'Asl Romagna a Pievesestina (foto Luca Ravaglia)

sia un tasso di letalità dello 0,6 per cento). In tutta l'Asl Romagna i casi sono stati 495.606, con 4.085 morti (0,8 per cento di letalità). In continuo aumento il numero delle persone vaccinate nei centri vaccinali aziendali (al 22 agosto 906.829 con prima dose, 871.672 con seconda dose, 611.425 con terza dose e 59.146 con quarta dose la cui somministrazione è iniziata il 1 marzo, a cui vanno aggiunte 112.516 dosi somministrate dai medici di medicina generale). E' la Omicron BA.5 la variante largamente presente tra quelle sequenziate al laboratorio unico di Pievesestina, i cui effetti, sui vaccinati in buona salute non è più fastidiosa di un'influenza.

**I dati** di oggi danno 2.172 nuovi casi in tutta l'Emilia-Romagna, calano i ricoverati nei reparti covid (meno 21) e nelle terapie intensive (meno 1). Restano tuttavia 1.142 quelli ancora ospedalizzati in tutta la regione, di cui 31 in terapia intensiva. Le persone complessivamente guarite sono 1.492 in più e raggiungono quota 1.765.713. Purtroppo, si registrano 11 decessi, alcuni dei quali dei giorni scorsi. Nessuno in provincia di Forlì-Cesena. Cento nuovi casi sono stati registrati nel nostro comprensorio, e 67 nel Forlivese.

Elide Giordani

contagi nei distretti: a Cesena da 828 ai 642 della settimana conclusa, a Forlì da 637 a 488, a Rimini da 957 a 925, a Ravenna da 1.539 a 1.141. Dall'inizio della pandemia a Cesena e comuni del comprensorio ci sono stati 93.464 casi con 582 decessi (os-

**IL BOLLETTINO**  
**Ieri cento nuovi casi nel Cesenate e 67 nel Forlivese, nessuna nuova vittima nella nostra provincia**

## IGIENE

### Motonavi turistiche, sanzioni dei Nas

Ristorazione irregolare e alimenti congelati senza dati di scadenza

Il fritto in barca non è in regola. I carabinieri dei Nas hanno passato al setaccio i servizi delle motonavi turistiche della riviera rilevando attività di ristorazione svolta senza notificare all'autorità sanitaria, cibi congelati senza data del congelamento e termine massimo di conservazione e carenze igienico-sanitarie. **Comminate sanzioni amministrative per un totale di 11.000 euro, e quattro attività di ristorazione sono state sospese. In particolare a bordo di un natante bnel comprensorio cesenate è emerso che l'attività di ristorazione era stata avviata in mancanza della prevista notifica alla competente autorità sanitaria. Sullo stesso mezzo sono stati trovati «prodotti ittici e pietanze cotte, congelati in loco, sprovvisti d'etichettatura indicante la data di congelamento e il relativo termine massimo di conservazione».**



Istituto Superiore di Scienze Religiose  
**S. Apollinare**

**pasToral**  
COUNSELLING

PER IL BEN-ESSERE PSICOLOGICO E SPIRITUALE DEGLI OPERATORI PASTORALI

"Insegnare religione è una missione che si fa professione, in una società complessa che richiede un'alleanza di saperi per fronteggiare il rischio di una frammentazione delle conoscenze è molto diverso che insegnarla nel contesto della cultura del passato. L'IdR deve saper cogliere ciò che c'è di religioso e di cristiano nelle tradizioni e nelle strutture sociali nonché nei fenomeni culturali, saperlo analizzare,

## BACCALAUREATO E LICENZA IN SCIENZE RELIGIOSE

interpretare e tradurre in percorsi didattici, "grazie all'insegnamento della religione cattolica, la scuola e la società si arricchiscono di veri laboratori di cultura e di umanità, nei quali, decifrando l'apporto significativo del cristianesimo, si abilita la persona a scoprire il bene e a crescere nella responsabilità, a ricercare il confronto ed a raffinare il senso critico, ad attingere dai doni del passato per meglio comprendere il presente e proiettarsi consapevolmente verso il futuro". (Papa Benedetto XVI)

L'ISTITUTO DI SCIENZE RELIGIOSE  
"S. APOLLINARE"

In Forlì è un'istituzione accademica di cinque diocesi romagnole, Forlì, Imola, Faenza, Ravenna e Cesena, eretta dalla Congregazione della Santa Sede per

**Hai ancora dubbi sull'Università a cui iscriverti l'anno venturo?**

**Ti sei appena diplomato ma non ha avuto modo di pensare ancora al tuo prossimo futuro formativo? Vorresti insegnare, ma cosa? Vuoi approfondire la tua conoscenza su Gesù e la Chiesa? Che ne diresti di insegnare la Religione Cattolica?**

"Educazione Cattolica e collegata alla Facoltà Teologica dell'Emilia-Romagna offre una seria e completa formazione nelle Scienze Religiose (dalla Filosofia, alla Teologia, alla Sacra Scrittura, alla Storia della Chiesa, alle Scienze Umane). Il percorso di studi è quinquennale con i primi tre anni (primo ciclo) e un successivo approfondimento pedagogico-didattico (biennio di specializzazione). Il primo ciclo di tre anni, per un totale di 180 crediti ects conferisce il grado accademico di Baccalaureato in Scienze religiose (Laurea Triennale); il secondo ciclo di due anni, per un totale di 120 crediti ects, conferisce il grado accademico di Licenza in Scienze religiose (Laurea magistrale).

Inoltre quest'anno l'Istituto propone alle parrocchie interessate alla formazione o aggiornamento dei propri operatori pastorali (catechisti, diaconi, lettori,

accolti, animatori...) corsi specifici in modalità online. Il collegamento online configurandosi come aula virtuale permette la partecipazione di chiunque in parrocchia voglia approfondire, aggiornare o conoscere i vari aspetti della cultura teologica-didattica-catechetica per impegnarsi adeguatamente nelle attività della propria parrocchia. Quindi basta un PC, e connessione ad internet. Il collegamento si attiva tramite un link inviato dall'Istituto e resta valido e attivo per tutto il tempo occorrente, le lezioni sono in tempo reale come l'interazione tra prof-stud o stud-stud, chat, e risorse varie (dispense, file audio o video, approfondimenti, accesso alle biblioteche al sito dell'Issr ecc.).

I corsi proposti si trovano nella home-page del sito dell'Istituto alla voce "scarica annuario 22\_23" da pag.51 a pag. 76 con la loro presentazione.



L'Istituto si trova a Forlì in via Lunga, 47

tel. 0543.704104 – segreteria@issrapollinare.it – www.issrapollinare.it

Le lezioni si svolgono il martedì, mercoledì e giovedì dalle ore 18:00 alle 22:50

**LE ISCRIZIONI SONO APERTE**