



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

IL FONDO DMD GLI AMICI DI EMANUELE

Il **Fondo DMD - Gli Amici di Emanuele** si costituisce ufficialmente nel novembre del 2002 quando un ristretto gruppo di persone si ritrovano per dare vita a una associazione dedicata alla raccolta di fondi per la ricerca sulla malattia di Duchenne. Si tratta di un gruppo di amici sensibili alla problematica della distrofia muscolare che aveva colpito il figlio di uno dei componenti. Nasce così il **Fondo DMD - Gli Amici di Emanuele**. Oggi l'Associazione è una realtà che vanta numerosi eventi frutto dell'entusiasmo e della professionalità dei volontari. Da quella data è stata fatta molta strada e il fondo è cresciuto insieme a quel bambino che il giugno scorso all'età di 25 anni dopo una vita in sedia a rotelle è venuto a mancare.

Il Fondo DMD fa parte di un "circuito" più grande con sede operativa in provincia di Lecco all'interno dell'Associazione "**La Nostra Famiglia**" e vive esclusivamente grazie all'impegno dei volontari e al contributo economico dei benefattori. E' importante ricordare come il Fondo non è gravato da alcun costo per il proprio funzionamento.

A oggi il Fondo DMD ha destinato tutte le risorse economiche raccolte a ricerche di alto livello in istituzioni di grande prestigio scientifico con esperienza specifica nella ricerca sulla Distrofia Muscolare.

La prima parte della nostra attività (2003- 2008) ha finanziato **Progetto Uomo** presso il **Policlinico di Milano** con 145.000 euro e il progetto **Abbatti le barriere** de **La Nostra Famiglia** con 6.000 euro, per un totale di 151.000 euro.

Al termine della sperimentazione **Progetto Uomo** si è passati alla fase successiva utilizzando **exon - skipping** che prevede la possibilità di indurre la sintesi di una proteina simile alla distrofina nella speranza di ottenere risultati significativi e duraturi. Inoltre, dal 2009 è iniziata una collaborazione con l'**Università degli Studi di Milano** per il finanziamento di una borsa di studio triennale per un somma di 126.000 euro dedicata a un tecnico di laboratorio (ricercatore) presso il **Dipartimento di Scienze Neurologiche**. Lo scopo primario è quello di studiare le attività inerenti a indagini di biologia molecolare e immunoistologiche nell'ambito del programma di ricerca sulla distrofia muscolare e delle cellule staminali. Nel giugno scorso poi, proprio pochi giorni prima che Emanuele se ne andasse, il Fondo ha permesso all'**Università degli Studi di Milano** di rinnovare il contratto al ricercatore mettendo a disposizione altri 127.000 euro.

www.fondodmd.it



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

Dal 2011 altri 34.800 euro sono stati destinati alla sezione di ricerca dell'Associazione **La Nostra Famiglia** presso l'**Istituto Scientifico Eugenio Medea** per uno studio denominato **Pletismografia optoelettronica** una metodica che studia la capacità respiratoria dei pazienti affetti da distrofia.

UN'ASSOCIAZIONE, TANTI EVENTI

Le manifestazioni che nel corso degli anni si sono succedute sono le più varie. Marce podistiche, partite di calcio, concerti, rappresentazioni teatrali, mostre sono stati i canali che abbiamo usato per raccogliere il denaro da destinare alla ricerca. Ma l'Associazione ha utilizzato anche materiale promozionale e divulgativo (oggetti, libri, cd) che hanno contribuito a far conoscere il Fondo e ad arrotondare le entrate. L'appuntamento podistico di maggio all'**Idroscalo di Milano** con il **patrocinio della Provincia**, la **marcia di Arese** con la fattiva collaborazione del Liceo Falcone e Borsellino, la **Festa sull'Aia** di Lainate, i **concerti presso l'Auditorium Verdi di Milano**, le diverse rappresentazioni teatrali in dialetto presentate nell'**Auditorium di Barbaiana** con il patrocinio del **Comune di Lainate**, i cori che negli anni hanno prestato la loro voce in sedi prestigiose come la chiesa di **San Marco a Milano** sono stati i veicoli per farci conoscere. Ma vanno ricordati anche i numerosi artisti, i gruppi locali e la gente comune che hanno sempre risposto agli inviti con entusiasmo.

GRAZIE ALL'AIUTO DI TUTTI

Dopo un decennio trascorso a testa bassa per fare sempre meglio è doveroso ricordare chi ci ha dato una mano in questi anni. Un ringraziamento va a tutti coloro che abbiamo citato prima ma anche alle amministrazioni locali che a diverso titolo ci hanno sostenuto con il loro patrocinio e la disponibilità di spazi per le nostre manifestazioni. Un grazie di cuore va soprattutto ai nostri concittadini che si sono trasformati in una famiglia "allargata" cresciuta intorno alla nostra Associazione. In questi anni hanno contribuito alla buona riuscita dei nostri eventi con partecipazione e con generosità vivendo quotidianamente a contatto con Emanuele che in questi anni è stato un po' il regista-protagonista del Fondo DMD. Così, consapevoli degli obiettivi raggiunti e degli impegni futuri siamo sicuri che con l'aiuto di volontari, artisti, ricercatori, enti e benefattori possiamo raggiungere risultati ancora migliori nell'interesse di chi è meno fortunato di noi.

www.fondodmd.it



In sintesi

ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

CHI SIAMO

Gli Amici di Emanuele e il Fondo per la Ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne si sono costituiti nel 2002, come un gruppo affiliato all'**Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini**.

CHE COS'È LA DISTROFIA

È una malattia genetica legata al **cromosoma X**, quindi può colpire solo i maschi. Esistono varie forme di distrofia. Le più severe sono quelle di Baker e di Duchenne. In Italia sono circa **20.000 i soggetti colpiti** dalla distrofia muscolare di Duchenne.

LA MISSION

Lo scopo è quello di raccogliere **fondi da destinare alla ricerca**. Tra gli obiettivi raggiunti quello del co-finanziamento di "Progetto Uomo", l'unica sperimentazione di trapianto cellulare su soggetti umani autorizzata dal **Ministero della Salute**.

IL FUTURO DELLA RICERCA

Ora si sta preparando la fase successiva: "**Progetto Uomo 2**". Gli studi sono concentrati nel cercare di leggere il DNA in modo continuo facendo saltare la lettura dell'errore genetico. Questa tecnica si chiama **exon-skipping** e permette di non fermarsi nella trascrizione del codice quando incontra l'errore. Questa tecnica si applicherà alle **cellule staminali** che non saranno più prelevate dal muscolo ma direttamente dal sangue diventando, così, una risorsa quasi inesauribile.

COME CONTRIBUIRE

C/c n. 1000/14985 - Banca Intesa Sanpaolo Ag. di Erba (CO) - Corso XXV Aprile, 64
IBAN IT03 Y030 6951 2701 0000 0014 985

Le donazioni sono deducibili dalle imposte per le persone fisiche (art. 13 bis comma 1 i-bis D.p.r. 917/86) e per le imprese (art. 65 comma 2 c-sexies D.p.r. 917/86) in quanto rivolte ad attività Onlus.

PER INFORMAZIONI

www.fondodmd.it - info@fondodmd.it

www.fondodmd.it