

Numero 3 - Dicembre 2020

Associazione Accreditata presso



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



FONDO
DMD

per la ricerca sulla **D**istrofia **M**uscolare di **D**uchenne

Gli amici di Emanuele

News

DMD



2020




Intro

Nel frattempo cosa facciamo?

Situazione di un ammalato di DMD

Ultime iniziative realizzate

Versa per la ricerca




Sicuramente il 2020 passerà alla Storia. Non è certo questo l'ambito per illustrare il perché, ovviamente tutti siamo al corrente. Passerà anche alla storia (con la minuscola) di tutti noi per i dolori che ci ha provocato e per le modifiche che abbiamo dovuto fare ai nostri comportamenti. Ma passerà alla storia anche per le limitazioni imposte alle attività di gruppo, dall'impossibilità di andare insieme allo stadio, ai distanziamenti e all'uso della mascherina giustamente imposti per ogni occasione di incontro.

E' chiaro che in questo scenario anche l'ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI EMANUELE FONDO DMD-ONLUS non abbia potuto proporre le solite attività volte alla raccolta di fondi da destinare alla ricerca scientifica per la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD).

A pensarci bene, questo non è completamente vero, all'inizio dell'anno i volontari hanno concluso i mercatini natalizi proponendo panettoni e vino con offerte che facevano ben sperare per il futuro. Purtroppo il primo lockdown ha precluso ogni genere di iniziativa ma al termine, come segno di speranza nel futuro, ecco, il 20 giugno, il concerto nella chiesa di Barbaiana per ricordare Emanuele, concerto organizzato ottemperando in tutto le disposizioni sanitarie in vigore e di cui parliamo a parte in questo numero di DMDNews. Il Fondo DMD è stato fra i primissimi a ripartire (forse considerando anche l'Italia intera) per sottolineare che l'impegno non viene meno, per ricordare che i ricercatori sostenuti economicamente continuano nel loro impegno, che i bambini malati che partecipano a studi scientifici non sono stati abbandonati.

Rimane però difficile pensare a eventi che richiedono anticipo di tempo e risorse per poter essere realizzati perché il rischio di chiusure localizzate è ancora molto alto anche se il secondo lockdown sembra destinato a cedere il passo ad alcune aperture. Difficile ma non impossibile! Ecco perché i volontari dell'Associazione stanno cercando di organizzare piacevoli momenti di incontro nel 2021 e, forse, anche online per il prossimo Natale. Controllate pertanto sempre la mail, il nostro sito e i canali social perché potrebbero arrivare importanti comunicazioni!



Nel frattempo cosa facciamo?

Chiediamo a tutti coloro che condividono gli obiettivi del Fondo - e cioè il sostegno alla Ricerca che non si ferma e che necessita sempre di risorse - di dare una mano.

Le possibilità sono diverse e tutte benvenute, indipendentemente dalla loro entità; qui di seguito riportiamo alcune formule di sostegno alla Ricerca, frequentemente utilizzate dagli Amici del Fondo DMD :

- ◇ 5 per mille codice fiscale: 93550270156
- ◇ donazioni volontarie IBAN IT52Y034402050000000711100
- ◇ sponsorizzazioni di progetti e iniziative future
- ◇ lasciti testamentari
- ◇ offerte destinate alla creazione di bomboniere realizzate dalle nostre volontarie
- ◇ offerte per vino, panettoni, oggettistica per il prossimo Natale, leggete l'apposito riquadro in questo numero di DMDNews

Il Fondo DMD è una **ONLUS** (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) e pertanto tutte le **donazioni** effettuate a suo favore da privati, imprese e società sono **deducibili** dalla dichiarazione annuale dei redditi.

Grazie, un grazie di cuore a tutti quelli che hanno sostenuto il Fondo DMD in questi 18 anni di attività e che lo vorranno sostenere concretamente anche in questo frangente. Grazie a tutti i nuovi sostenitori che vorranno accordare fiducia a questa avventura ancora lunga ma senz'altro entusiasmante.

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997	
<i>Mario Bianchi</i>	
FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	93550270156

Situazione di un ammalato di DMD durante la pandemia di SARS-CoV-2




Riportiamo uno stralcio di un testo preparato dalla dottoressa M. G. D'Angelo dell'IRCCS E. Medea di Bosisio Parini per un progetto di ricerca. In queste parole si manifestano bene le ulteriori difficoltà, in periodo di pandemia, a carico di un paziente distrofico e dei suoi cari.

Le proponiamo come momento di riflessione.

*Sebbene il portale ufficiale dell'Istituto Superiore di Sanità abbia pubblicato oltre alle misure preventive del contagio e della trasmissione, dati epidemiologici, dati di sorveglianza integrata, anche suggerimenti sullo stile di vita da attuare, **nessuno di questi suggerimenti ha tenuto in considerazione la presenza in un nucleo familiare di un paziente con una malattia neuromuscolare.***

Con il termine di "malattie neuromuscolari di origine genetica" si identificano abitualmente un gruppo piuttosto eterogeneo di patologie quali le distrofie muscolari, le miopatie e le Amiotrofie Spinali (SMA 1-4) che però



condividono alcune caratteristiche cliniche. Pur in assenza di studi epidemiologici esaustivi, la prevalenza delle malattie muscolari su base genetica nel mondo si aggira attorno ai 16.1 su 100000. **Nella popolazione italiana di circa 60 milioni di abitanti (dati Istat 2019) ipotizziamo ci siano circa 10000 soggetti affetti da malattie neuromuscolari di origine genetica, di cui 1500 in Regione Lombardia che da sola conta 10 milioni di abitanti (dati Istat 2019).**

Non esistono attualmente dati che mostrino se il virus SARS-CoV-2 possa contagiare maggiormente persone con patologie neuromuscolari, ma è certo che **vista la frequente presenza di problematiche respiratorie, la contrazione dell'infezione potrebbe associarsi allo sviluppo di polmoniti severe e con importanti complicanze.** Unitamente agli specialisti dei centri di riferimento che hanno risposto alle chiamate delle singole famiglie, sono state le associazioni di pazienti a rispondere ad alcuni quesiti tramite webinar organizzati con gli esperti (Parent Project, UILDM e GBL onlus per fare alcuni esempi), le uniche a dare alcune risposte.

A partire dalla seconda metà del mese di febbraio, ogni paziente “distrofico/miopatico” ed i suoi familiari/caregivers hanno dovuto far fronte a due ordini di problemi:

- 1) lo stress emotivo creato dalla situazione di “lock down” con la perdita di ogni contatto sociale diretto
- 2) la gestione delle problematiche logistiche legate alla necessità di assistenza “extrafamiliare”

Non aggiungiamo altro.



Ultime iniziative realizzate

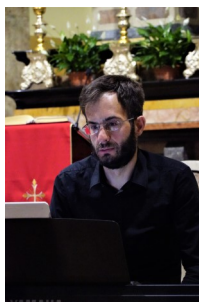


"Parole e note...per la ripartenza"

20 Giugno 2020



Nella splendida cornice della chiesa parrocchiale di Barbaiana, l'Associazione ha dato forma alle emozioni, organizzando la prima manifestazione dopo la riapertura. Un evento importante per l'Associazione, un evento al quale non si poteva rinunciare: ricordare il grande primo Presidente Emanuele.



La serata di musica e parole ha visto protagonista il "Trio DMD" che ha proposto brani suggestivi e coinvolgenti preceduti dai pregevoli racconti di Vincenzo Fasci che hanno accompagnato gli spettatori all'ascolto.

Al termine dell'esibizione, il dottor Claudio Savi, anestesista rianimatore presso l'ospedale Sacco, ha toccato i cuori di tutti i presenti, raccontando la sua esperienza in prima linea nel momento dell'emergenza sanitaria.

La serata, che si è svolta in sicurezza grazie alla presenza dei volontari dell'Associazione Nazionale Carabinieri Lainate e ai volontari della Croce Rossa di Lainate, è stata l'occasione per ricordare a tutti di continuare ad essere generosi e a credere nella Ricerca. Le donazioni raccolte al termine dell'evento, sono state interamente devolute alla CRI Comitato di Lainate e alla Caritas Parrocchiale, per sostenere le attività in corso sul nostro territorio e aiutare le famiglie che si sono trovate in difficoltà, in particolare a causa dell'emergenza sanitaria.



Versa per la ricerca

Completa il pranzo natalizio con vini e i panettoni del Fondo DMD



Il Fondo DMD anche in quest'anno così drammatico e che ha visto annullate le consuete iniziative, chiede un sostegno di almeno 10 euro proponendo una bottiglia di vino rosso San Colombano doc (l'unico doc della provincia di Milano) o una bottiglia di rosso Roverone igr entrambi dell'az. Nettare dei Santi o una bottiglia di Malvasia frizzante doc (da dessert) Daphne dell'az. Medici o un panettone da 500 g della pasticceria Da Fausto di Lainate. Potete segnalare il vostro interesse via e-mail all'indirizzo info@fondodmd.it oppure per telefono al numero 333 68 38 999, concorderemo poi la consegna entro Natale nel rispetto della normativa che sarà in vigore. Un grazie anticipato a tutti coloro che vorranno donare.



Tutti noi volontarie e volontari dell'ASSOCIAZIONE GLI AMICI DI EMANUELE FONDO DMD-ONLUS vi auguriamo Buon Natale e felice anno nuovo.

Mai come quest'anno queste parole suonano vuote, vi auguriamo invece di ritrovare, attraverso questo Natale vissuto in condizioni molto particolari la fiducia e la speranza profonda che nessun virus ci potrà mai togliere e che originano dalla mangiatoia di Betlemme.

Per il 2021si vedrà.

Vogliamo anche ringraziarvi per la vicinanza che ci fate sempre sentire in modo concreto e vi chiediamo di continuare a farlo.

Buon Natale

Associazione Gli Amici di Emanuele – Fondo DMD - ONLUS

Sede Legale c/o Studio Muliari Commercialisti Associati

Viale Rimembranze 21/7 – 20020 Lainate (MI)

Sede Operativa Via Caldara, 21 – 20020 Lainate (MI)

www.fondodmd.it info@fondodmd.it +39 333 68 38 999

IBAN IT 52 Y 03440 20500 00000 0711100