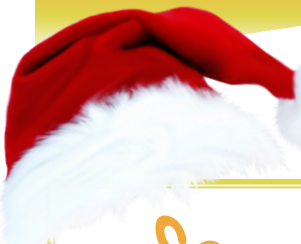


DMD News

Numero 7 – Dicembre 2022

Associazione Accreditata presso

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia

FONDO DMD

per la ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne

Gli amici di Emanuele

Intro – News

Ultime iniziative realizzate

Progetto ripartenza

Prossime iniziative

Mercatini di Natale

Purtroppo non si vedono miglioramenti. Nella situazione internazionale, si intende: guerre, siccità, carestie sono presenze ormai fisse nelle nostre vite; ma c'è anche un'altra presenza fissa nell'agenda del Fondo DMD, nel 2023 sarà necessario stanziare altri 72000 euro per continuare a sostenere i nostri ricercatori. Si è ancora lontani e questo obiettivo sarà raggiunto solo grazie all'aiuto di tutti voi che leggete. Anche in questo numero il resoconto di quello che è stato fatto negli ultimi mesi e l'annuncio di quello che bolle in pentola per le prossime settimane. Chiediamo a tutti di partecipare agli eventi proposti e ricordiamo anche che le donazioni fatte al Fondo DMD tramite gli appositi canali (vedere la consueta pagina dei contatti in fondo a DMDNews) saranno deducibili già dalla dichiarazione dei redditi del 2023.

RISULTATI POSITIVI DALLA SPERIMENTAZIONE DI FASE 3 CON GIVINOSTAT

Si è conclusa recentemente un'importante sperimentazione internazionale riguardante una nuova molecola (Givinostat) che ha visto impegnati fin dalle prime fasi anche i ricercatori del centro Dino Ferrari, coordinati dal prof. Giacomo Comi, che ha raggiunto risultati interessanti nel trattamento della Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD).

Lo studio, svolto presso la Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, ha coinvolto per oltre due anni 189 bambini affetti da DMD, di cui 120 trattati con la sostanza in esame e 69 con il placebo, ha dimostrato che il farmaco, inibendo una famiglia di enzimi, è in grado di rallentare la degenerazione muscolare e quindi di rallentare la malattia.

Deve essere ben chiaro che non si sta parlando ancora di cura della DMD ma di una buona prospettiva che questa molecola, insieme ad altre oggi disponibili, offre per l'allungamento della vita dei malati. La strada da percorrere è quindi ancora tanta e non deve mai mancare il sostegno a chi fa ricerca, come in questo studio in cui è intervenuta a sostegno la comunità Duchenne fra cui non poteva mancare il Fondo DMD.

Ultime iniziative realizzate

Corriamo per la vita

2° trofeo EMANUELE di golf

Ormai sono diventate le tradizionali attività primaverili del Fondo DMD. Durante gli scorsi mesi di maggio e di giugno infatti, si è svolta la XIX edizione della marcia "Corriamo per la vita" all'idroscalo di Milano e il II Trofeo Emanuele-Fondo DMD di Golf a Lainate.

Entrambe le manifestazioni hanno visto la partecipazione di amici vecchi e nuovi che si sono incontrati, si sono divertiti e hanno contribuito al sostegno della ricerca. Anche quest'anno, complice il bel tempo, tutto si è svolto nel migliore dei modi.

Le due manifestazioni saranno sicuramente ripetute nel 2023 anzi, per il Trofeo di Golf la data è già stabilita: il 28 maggio, insieme agli Amici del Green Club Lainate, nella cornice rinnovata delle 18 buche lainatesi. Ci si divertirà e ci sarà modo anche di gustare le prelibate salamelle alla Vito... non mancate, ci sarà da divertirsi.

Per la XX edizione della marcia la data non è ancora stata stabilita ma sarà anch'essa nel mese di maggio. Seguite le nostre comunicazioni per conoscere il giorno.

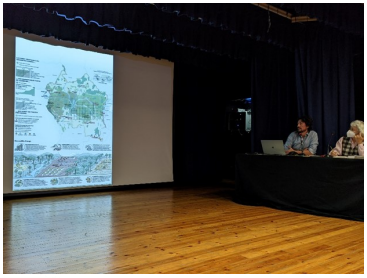
PROGETTO RIPARTENZA:

La cura della nostra Casa Comune: il Pianeta

Si è concluso il progetto Ripartenza di cui abbiamo già parlato nei precedenti numeri di DMDNews.

Questo progetto, articolato in tre incontri, ha preso lo spunto dalla proposta del Comune di Lainate alle Associazioni no-profit di riflettere su quanto è accaduto durante la pandemia in relazione alla vita della comunità civile. Il FondoDMD lo ha fatto su contenuti che sono incardinati e rispondono allo spirito della Enciclica "Laudato si", pubblicata nel 2015 da Papa Francesco prendendo le mosse dal Cantico delle Creature di Francesco d'Assisi. Un testo rivolto a credenti e non credenti, che apre ad una ampia riflessione che è stata capace di mettere a confronto il vissuto e l'esperienza di medici di base, operatori spirituali e sanitari, studiosi, ricercatori che a vario titolo si sono seriamente occupati, in una visione sinergica e complementare, delle diverse tematiche oggetto del progetto.

Il primo incontro si è tenuto il 31 ottobre 2021 a Barbaiana (Lainate) presso il Centro Civico Giudici con il sottotitolo "La Cura della Terra". Il secondo si è tenuto il 31 marzo 2022 presso la sala delle Capriate in Villa Litta di Lainate, con sottotitolo "La Cura Sanitaria della Persona". Il terzo ed ultimo incontro si è svolto nuovamente a Barbaiana al Centro Civico Giudici il 1 ottobre 2022 dal titolo "La Cura Spirituale e Psicologica".



Sono stati tre momenti altissimi con interventi di giornalisti internazionali, medici, sindaci, sacerdoti, intermezzi musicali dal vivo e come testimoniato dagli applausi e dai commenti del pubblico purtroppo non così numeroso come ci si aspettava visto l'alto livello delle manifestazioni. Un invito quindi rivolto a tutti per il futuro di non lasciarsi sfuggire occasioni di questo spessore.

A Million Dreams

03 Dicembre 2022: TUTTO ESAURITO al Nuovo Teatro de Silva a Rho

Ebbene sì, fra i primi spettacoli messi in scena al nuovo teatro de Silva a Rho, ci sarà anche un bellissimo spettacolo pieno di entusiasmo, colori, musiche e soprattutto tanti giovani. In collaborazione con l'Associazione AFK Progetti Giovani, sabato 3 dicembre 2022 alle ore 21.00 nel nuovissimo teatro di piazza Jannacci a Rho, il Fondo DMD metterà in scena "A Million Dreams", spettacolo teatrale e musicale interamente ideato, realizzato, sceneggiato e recitato dai giovani artisti dell'associazione AFK Progetto Giovani, nata con lo scopo di organizzare eventi teatrali, musicali, letterari e artistici, nonché per creare momenti aggregativi culturali dedicati alla comunità locale, ed in particolar modo ai giovani e alle famiglie, anche in collaborazione con le Amministrazioni e i servizi comunali, le Associazioni del territorio e nazionali e le scuole.

L'intento dell'associazione è quello di far prevalere il gruppo, di dedicarsi al volontariato e di creare i presupposti per offrire ai giovani l'opportunità per sviluppare le proprie potenzialità, al motto "Lontano dagli schermi, fuori dagli schemi!". Il principio fondante alla base di tutto è legato al concetto di solidarietà, che attraverso il teatro fa sì che l'arte, in tutte le sue accezioni ed espressioni, diventi manifesto di vita. Ovviamente tutto questo richiede la presenza dei giovani (dai 16 ai 30 anni), che con la volontà di mettersi in gioco a tutto tondo sono i veri protagonisti, quindi il FondoDMD è onorato di collaborare con realtà come AFK Progetto Giovani. Un primo successo di questa collaborazione si è già manifestato: tutti i biglietti sono stati venduti in prevendita, i posti sono quindi esauriti e questo significa che i sostenitori del FondoDMD continuano a fare concretamente sentire la loro presenza, cosa di cui, naturalmente, il Fondo è grato.

Mercatini di Natale

17-18 Dicembre 2022

State già pensando ai pensierini natalizi? Volete fare un regalo speciale?

Scegliete i nostri regali solidali realizzati dalle volontarie dell'Associazione: le "donne" del Fondo non stanno con le mani in mano e sono già all'opera!

Anche quest'anno torna il tradizionale mercatino solidale di Natale per le vie del centro di Barbaiana. Saremo felici di accogliervi al nostro banchetto e aiutarvi a scegliere il regalo giusto per voi, troverete tanti simpatici oggetti per fare felici grandi e piccini: palline natalizie di ogni forma e colore, decorazioni natalizie ma non solo, anche quest'anno non potranno mancare gli ormai tradizionali panettoni.

Ormai che Natale è senza il panettone del FondoDMD? Secondo tradizione, infatti, anche quest'anno sono a disposizione panettoni ma, attenzione: saranno più grossi rispetto agli anni scorsi, saranno da 750g e l'offerta minima sarà di € 15,00.

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**

Il Fondo DMD augura a tutti un Sereno Natale ed un felice 2023!

Associazione Gli Amici di Emanuele – Fondo DMD

Sede Legale c/o Studio Muliari Commercialisti Associati
Viale Rimembranze 21/7 – 20045 Lainate (MI)
Sede Operativa Via Roma, 50 – 20045 Lainate (MI)
www.fondodmd.it info@fondodmd.it ***+39 333 68 38 999***
IBAN IT 52 Y 03440 20500 00000 0711100
per i nostri social: https://linktr.ee/FONDODMD