

Numero 8 - Maggio 2023

News

DMD

Associazione Accreditata presso



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia



FONDO DMD **20**
Anni

per la ricerca sulla **Distrofia Muscolare di Duchenne**

Gli amici di Emanuele

2023

Intro

5 x mille

20 anni di Fondo DMD

Prossimi eventi

Cosa ha fatto il Fondo?

20 anni da volontario

Notiziario importante questo di Primavera 2023; non per il numero delle pagine ma per gli anniversari che ricorrono quest'anno: sono 10 anni che Emanuele ci ha lasciati e contemporaneamente ricorrono i 20 anni di attività del Fondo DMD. Cercheremo di ricordarli entrambi, con tanto amore il primo e con soddisfazione il secondo, la soddisfazione di chi, guardando indietro, vede malgrado le difficoltà un impegno svolto bene e che ha dato e sta dando buoni frutti. Come sempre potete conoscere di seguito quello che organizzeremo e quello che è stato fatto.

Allo stesso tempo, però, ci ritroviamo tristemente ad annunciare anche la prematura e recentissima scomparsa del Prof. Nereo Bresolin. Un Grande Uomo, uno Scienziato, un Amico, una persona che ha dedicato la propria vita alla Ricerca rendendosi sempre disponibile a sostenere il mondo del volontariato. Lo ricorderemo sempre con grande affetto e immensa stima.



Ciao Prof. rimarrai sempre con noi!

Prof. Nereo Bresolin: Professore ordinario di neurologia Università statale di Milano, Direttore della Clinica neurologica Ospedale Policlinico di Milano. Direttore della scuola do specializzazione in Neurologia Università di Milano. Direttore del Centro Dino Ferrari per la diagnosi e la cura delle malattie neuromuscolari e neurodegenerative dell'Università degli studi di Milano.

5 x Mille

SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETA', NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA 

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **93550270156**

Sulla necessità di questa forma di finanziamento è già stato detto tutto. Qui si riportano alcune considerazioni sulle somme ricevute e si ricordano le modalità di contribuzione.

Ormai il Fondo è arrivato a ricevere poco più di 20000 euro all'anno dal 5 per mille, una borsa di studio richiede però un finanziamento di 48000 euro all'anno; come si vede, attraverso questo strumento non si raggiunge neanche la metà della somma necessaria: firmiamo comunque tutti e facciamo firmare ai nostri parenti e amici indicando il codice fiscale del Fondo DMD nella dichiarazione dei redditi.

Come?

Per scegliere il Fondo DMD basta firmare nel riquadro dedicato al Sostegno del volontariato che figura sui modelli di dichiarazione (modello Redditi Persone fisiche, modello 730, scheda allegata alla Certificazione Unica) e indicare il codice fiscale che è 93550270156.

Non sono soldi in più che il contribuente deve pagare ma è una quota di ciò che già paga come imposta che viene devoluta dallo Stato a Enti e Associazioni che si sono precedentemente iscritti in un apposito elenco.

Le donazioni, invece, 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.

20 anni di Fondo DMD

Le attività del Fondo DMD nei suoi 20 anni di storia

L'Associazione Gli Amici di Emanuele – Fondo DMD – ETS, pone le sue origini nel "Fondo DMD" nato nel 2002 con operatività a partire dal 2003, per dedicarsi alla raccolta di fondi da destinare alla Ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne.

- ◇ **Dal 2003 fino al 2009** il Fondo DMD sostiene il Progetto Uomo, presso l'Università degli Studi di Milano con un contributo di **151.000 €**.
- ◇ **Dal 2009 al 2012** sostiene uno studio di ingegnerizzazione delle Cellule Staminali nell'approccio terapeutico sviluppato dalla Dott.ssa Mirella Meregalli. Università degli Studi di Milano contributo **134.000 €**.
- ◇ **Dal 2011 al 2013** viene sostenuto uno Studio longitudinale del pattern del respiro e identificazione di marcatori precoci di insufficienza respiratoria nei soggetti affetti tramite la tecnica della Pletismografia Optoelettronica. IRCSS E. Medea "La Nostra Famiglia" contributo **70.000 €**.
- ◇ **2012** Progetto Abbatti le Barriere, realizzazione di interventi strutturali all'interno del complesso IRCCS E. Medea Bosisio Parini (LC) per l'accessibilità dei disabili. Contributo **6.000 €**.
- ◇ **2014**, co-finanzia uno studio approvato anche dal Ministero della Salute per applicare la Medicina Ayurvedica come co-trattamento complementare nella DMD. IRCSS E. Medea Contributo **3.000 €**.
- ◇ **10 giugno 2016** il "Fondo DMD" diventa "Associazione Gli Amici di Emanuele – Fondo DMD – ONLUS", inoltre viene Accreditata presso la Fondazione IRCSS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico.
- ◇ **Dal 2014 al 2016** Prosecuzione dello studio dell'Exon Skipping /2, quale proposta terapeutica nella "correzione" del DNA condotto dalla dott.ssa Mirella Meregalli IRCSS E. Medea. Contributo **145.000 €**.
- ◇ **2016** Progetto Misurazione del Diaframma prima fase dello Studio multifattoriale della funzionalità diaframmatica nel malato elaborato dalla dott.ssa Maria Grazia d'Angelo e dal Prof. Andrea Aliverti. IRCSS E. Medea contributo **20.000 €**.

- ◇ **2016 al 2018** Progetto Follow-Up Studio diagnosi e nel follow-up clinico-terapeutico con la finalità di sviluppare i nuovi approcci integrati di ricerca innovativa affidato alla dott.sa Alessandra Govoni. Ospedale Maggiore Policlinico Milano contributo **145.000 €**.
- ◇ **2017** Progetto sullo Studio del micro mRNA, analisi di nuovi Micro mRNA predetti del gene della distrofia condotto dalla dott.sa Mirella Meregalli. Università degli Studi di Milano contributo **6.000 €**.
- ◇ **2017** Progetto Ayurveda 2, Analisi dopo 2 anni dei risultati ottenuti dall'integrazione tra terapia tradizionale e alternativa nel trattamento a lungo termine della Distrofia muscolare di Duchenne. IRCSS E. Medea contributo **6.000 €**.
- ◇ **2018 al 2019** Progetto Follow Up2, si tratta di un monitoraggio dei pazienti inseriti nei protocolli di utilizzo di metodologie e farmaci in sperimentazione, in collaborazione con altri centri italiani a cura della Dott.ssa Govoni. Ospedale Maggiore Policlinico contributo di **45.000 €**.
- ◇ **2018-2019** abbiamo sostenuto un progetto a cura del Dott. Ing. Marco Stefanati che prevedeva lo studio di un modello matematico sulle contrazioni delle fibre muscolari distrofiche, presso il Dipartimento di Chimica del Politecnico di Milano, contributo pari a **12.000 €**.
- ◇ **2021** è stato avviato un progetto che valutava l'impatto psicologico ed emotivo della pandemia COVID19 nella popolazione fragile dei pazienti neuromuscolari. IRCSS E. Medea contributo di **6.000 €**. Sempre nel **2021** abbiamo effettuato una elargizione volontaria verso Fondazione IRCSS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, pari a **72.000 €**.
- ◇ **2023** contributo liberale per la prosecuzione del finanziamento di una posizione in atto di RTD-A nella disciplina Neurologia MED/26 presso la Struttura diretta dal Prof. Giacomo Pietro Comi, del Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, per lo studio e la terapia delle malattie neuromuscolari, neurodegenerative e cerebrovascolari". Università degli Studi di Milano **80.500€**.

Ricordando Emanuele — 10 anni — 10 Giugno 2023



17 giugno 2013 "Oggi abbiamo perso un pezzo di noi, un amico, un riferimento, una persona splendida, piena di forza e coraggio che con la sua semplicità e la sua determinazione ci ha insegnato a non mollare mai e a voler bene e soprattutto a fare del bene. Ema ti vogliamo ricordare così".

A 10 anni dalla scomparsa del Nostro Presidente, organizziamo un evento il giorno 10 Giugno 2023 presso Villa Litta. Seguitemi sui nostri social e sul nostro sito web per tutti gli aggiornamenti.

Cosa ha fatto il fondo?

Teatro per la Ricerca



IL RICAVATO SARÀ DEVOLUTO ALLA RICERCA SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DICHIENE

Associazione CE Amici di Emanuele
Fondo DM Onlus
info@fondodm.it
www.fondodm.it

Anche quest'anno l'Auditorium di Barbaiana è stato la cornice ideale per accogliere la IX edizione della nostra rassegna teatrale con attori e spettacoli di qualità ma soprattutto con il nostro pubblico che da sempre ci sostiene, crede nel nostro operato e nella Ricerca e partecipa numeroso. Ecco i tre importanti appuntamenti che hanno reso speciale questo inizio d'anno e danno un piccolo contributo per creare, col sorriso, una società più empatica e inclusiva:

- 18 febbraio 2023: compagnia "Carosello" con la commedia "E qui == voci"
- 25 marzo 2023: compagnia "Fil de Fer" con lo spettacolo dal titolo "El vedov allegher"

- 15 aprile 2023: compagnia "Lunedithe" con la commedia dal titolo "Chi siamo"

I tre gruppi teatrali hanno proposto delle commedie divertenti, coinvolgenti, originali e dal grande valore emotivo e comunicativo. Grazie a tutti per aver reso speciale la nostra stagione teatrale eh... appuntamento al prossimo anno con lo stesso entusiasmo di sempre!

20 anni da volontario

Il pensiero di uno di NOI

Quante esperienze, quanti incontri, quanti spettacoli organizzati, quante raccolte fondi, quanto freddo preso, quante riunioni in venti anni. Chi scrive è uno dei più vecchi volontari del FondoDMD e ben ricorda gli incontri preliminari iniziati nel 2002 e seguiti già nello stesso anno da qualche iniziativa per cui si può ben dire che i vent'anni sono stati preceduti da un anno zero. Da allora molte cose sono cambiate, molti volontari si sono avvicinati ma almeno due cose non si sono modificate: la passione con cui ognuno di noi si impegna nel Fondo e lo scopo, che rimane quello di sostenere la ricerca scientifica sulla Distrofia Muscolare di Duchenne.

A pensarci bene questa passione nasce dall'amore che ognuno dei volontari mette nel progetto e in quello che propone, in ciò che poi contribuisce a realizzare. Nessuno è entrato nel Fondo per le proprie competenze ma, condividendo lo scopo, con il desiderio di essere utile, di rimboccarsi le maniche e solo successivamente condividendo anche le proprie conoscenze, sviluppate magari nel campo del lavoro o degli hobby. Da questa combinazione nascono le iniziative che poi vengono realizzate col contributo di tutti.

Oggi vogliamo dire che chiunque si ritrovi nello stile descritto è la persona ideale per unirsi ai volontari del Fondo. Questo non solo per aumentare il numero dei partecipanti ma soprattutto per aumentare i punti di vista, le proposte da realizzare, le competenze da valorizzare, in una parola per far crescere il Fondo anche nei prossimi venti anni. Vi aspettiamo!

Associazione Gli Amici di Emanuele – Fondo DMD—ETS

**Sede Legale c/o Studio Muliari Dottori Commercialisti e Consulenti del lavoro
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