



[www.fondodmd.it](http://www.fondodmd.it) [info@fondodmd.it](mailto:info@fondodmd.it)  
Telefono: +39 333 6838999

ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

Via Don Luigi Monza, 1 22037 Ponte Lambro (CO)

Oggetto: **Milledicuori – “I Tesori dell’India”**

Il Fondo DMD gli Amici di Emanuele si costituisce ufficialmente nel novembre del 2002 quando un ristretto gruppo di persone si ritrova per dare vita a un’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 percorsa molta strada e il fondo è cresciuto insieme a quel bambino che il giugno del 2013 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 che il Fondo non è gravato da alcun costo per il proprio funzionamento.

A oggi il Fondo 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* della 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 che prevede l’utilizzo di una metodica denominata exon-skipping che dovrebbe 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 un contratto triennale del valore di 126.000 euro destinata a un tecnico di laboratorio (biologo 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 venisse a mancare, il Fondo ha permesso all’Università degli Studi di Milano di rinnovare il contratto di ricercatore mettendo a disposizione altri 127.000 euro.

Dal 2011 altri 54.000 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.

## **I PROSSIMI OBIETTIVI**

Il Fondo DMD si prefigge di continuare a finanziare l’Università affinché possa rinnovare un terzo contratto per un Ricercatore che sviluppi studi sulle cellule staminali o comunque che proponga trial che abbia come oggetto la ricerca della cura per la Distrofia Muscolare di Duchenne.

Inoltre, una volta pubblicati i risultati sul lavoro della Pletismografia Optoelettronica e ricevuto il riconoscimento dal mondo accademico e scientifico ci prefiggiamo di finanziare un ulteriore lavoro di ricerca che abbia come oggetto i bambini più grandicelli, ma comunque affetti da DMD.

Infine abbiamo presentato all’Università il progetto di istituire un premio di studio del valore di 18.000 € annui e per la durata di 5 anni da assegnare al dottore (medico, biologo, farmacologo o ingegnere) che avrà presentato il lavoro (ricerca) più promettente o più concreto effettuato durante l’anno precedente (da giugno 2014 a giugno 2015 e così via).



**Associazione La Nostra Famiglia Fondo DMD – Via don Luigi Monza, 1 – 22037 PONTE LAMBRO (CO)**  
**CODICE FISCALE/P. IVA 00307430132 IBAN IT03 Y030 6951 2701 0000 0014 985**



[www.fondodmd.it](http://www.fondodmd.it) [info@fondodmd.it](mailto:info@fondodmd.it)  
Telefono: +39 333 6838999

ASSOCIAZIONE  
**la Nostra Famiglia**

Via Don Luigi Monza, 1 22037 Ponte Lambro (CO)

## I NUMERI del FONDO

Il Fondo DMD gli Amici di Emanuele nel giugno 2013 ha festeggiato i 10 anni di attività e ci sembrava corretto condividere con tutti Voi ciò che insieme siamo riusciti a fare per Sostenere la Ricerca contro la Distrofia Duchenne. In questi 10 anni di attività siamo riusciti a raccogliere poco più di 700.000 €, di cui 470.000 € erogati e 90.000 € in via di erogazione e grazie a tutti i nostri volontari, 9 i soci fondatori, 18 gli effettivi, 24 quelli operativi e 81 quelli che aiutano a vario titolo, le spese di gestione del fondo sono state 0 € (zero). 110.000 € sono i soldi spesi per gli eventi, le sale e i teatri, SIAE, rimborsi artisti, locandine, stampe, ecc.. 24.000 € sono i fondi ad oggi disponibili per altri progetti. Numeri piccoli ma che hanno dato molta soddisfazione a tutti noi e che sicuramente, grazie al continuo contributo di tutti, avranno la possibilità di crescere permettendo al Fondo DMD di sostenere sempre più progetti destinati alla ricerca contro la DMD.

## MILLEDICUORI – “I TESORI DELL’INDIA”

Quest’anno obiettivo della manifestazione è illustrare le potenzialità dell’Ayurveda, il sistema di medicina tradizionale indiano, nella gestione della distrofia muscolare, in una prospettiva d’integrazione con la medicina occidentale. Infatti negli ultimi anni la medicina Ayurvedica è stata rivalutata anche in Occidente come possibile approccio alternativo o quantomeno complementare rispetto alla medicina tradizionale per alcune patologie, come l’artrite reumatoide, l’osteoartrite, la sindrome da affaticamento cronico e la cefalea in età pediatrica.

Medici indiani e medici italiani dialogheranno quindi su nuovi potenziali approcci alternativi nella terapia e nel follow-up della Distrofia muscolare di Duchenne. Tra questi il **prof. Giacomo Pietro Comi**, Professore Associato di Neurologia Università degli Studi di Milano, Ospedale Policlinico di Milano, il **prof. Nereo Bresolin**, Direttore Scientifico dell’IRCCS Medea e Direttore Clinica neurologica Università di Milano, il **Dott. Somit**, dell’Ospedale Ayurvedico di Coimbatore.

### Programma Sabato 8 novembre

h.16.00 **Dr. Alberto de Liso** - *Presentazione e scopo dell’evento*  
h.16.10 *Saluto delle autorità cittadine*  
h.16.20 **Dr. Manish Prabhat** *Console Indiano – Introduzione Generale*  
h.16.30 **Dr. Somit Kumar** – *Ospedale Ayurvedico di Coimbatore*  
h.16.35 **Dr. Somit Kumar** – *Esperienza Ayurvedica in India*  
h.17.30 **Prof. Nereo Bresolin** – *Progetto DMD*  
h.17.45 **Prof. Giacomo Pietro Comi** – *Terapia della DMD*  
h.18.00 **Prof. Enrico Facco** – *Medicina Orientale e Occidentale*  
h.18.15 **Prof.ssa Antonella Delle Fave** – *Terapia Ayurvedica*  
h.18.30 **Dr. Alberto de Liso** – *Conclusioni della serata*  
h.18.40 **Dunia Trio** – *Musica, danze e poesia dal mondo*  
h.20.00 *Presentazione Mostra*  
h.20.15 *Rinfresco indiano*

### Programma Domenica 9 novembre

h.16.00 **Dr. Alberto de Liso** - *Apertura lavori*  
h.16.05 **Sig.ra Pinuccia Bolgiani** - *Presentazione libro “Ugo il pino mugò”*  
h.16.20 **Prof Nereo Bresolin** – *Esperienza Indiana – Father George*  
h.16.30 **Father George Nelliyanil** – *Comunità interreligiosa India-Roma*  
h.17.00 **don Francesco Vitari** - *Comunità religiose locali*  
h.17.15 *Indian Tea break*  
h.17.45 **Prof.ssa Antonella Delle Fave** - *Gli Oli nella pratica Ayurvedica*  
h.17.55 **Dr. Somit Kumar** - *Dimostrazione*  
h.18.20 **Dott.ssa Maria Angelillo** – *India: “una nazione, molte culture”*  
h.18.50 **Dr. Alberto de Liso** – *Conclusioni della serata*  
h.19.00 **Dunia Trio** – *Musica, danze e poesia dal mondo*

La due giornate si svolgeranno nella splendida cornice di **Villa Borromeo Visconti Litta di Lainate**, risalente al XVI secolo e famosa per il suo Ninfeo, location sicuramente suggestiva che aiuterà a sprigionare tutta l’energia e il sostegno che insieme a voi esprimeremo a favore della Ricerca sulla Distrofia Muscolare di Duchenne.

Lainate, Ottobre 2014

Fondo DMD gli Amici di Emanuele



Associazione La Nostra Famiglia Fondo DMD – Via don Luigi Monza, 1 – 22037 PONTE LAMBRO (CO)  
CODICE FISCALE/P. IVA 00307430132 IBAN IT03 Y030 6951 2701 0000 0014 985