



BREVE STORIA DI ILARIA

Ilaria è una ragazza di 17 anni di Montebruno (Ge). Dopo aver appreso del suo problema ad agosto 2014, con la nostra famiglia ci siamo guardati attorno ed abbiamo iniziato a collaborare con altre famiglie che condividono il nostro stesso problema per sostenere finanziariamente alcune sperimentazioni su composti farmacologici che hanno visto per la prima volta al mondo la somministrazione sull'uomo a Torino.

Questa sperimentazione continua con esiti che al momento sembrano promettenti. Con Ilaria e con l'aiuto degli abitanti del nostro paese stiamo organizzando sul territorio iniziative che permettono di sensibilizzare le persone al fine di raccogliere i molti denari che sono necessari per le sperimentazioni. E' nostro intendimento accelerare il più possibile la raccolta di fondi per sostenere la ricerca medico-scientifica sull'Atassia di Friedreich anche per testare altre soluzioni come una risonanza magnetica in fase di applicazione a Conegliano (TV) che consenta di stabilire dei marcatori che misurino lo stato della malattia al fine di poterne stabilire la progressione ma anche per vedere se determinate terapie e/o farmaci siano utili o meno ai pazienti.

A tal fine abbiamo costituito il 09 novembre del 2014 una ONLUS con il nome "Per il sorriso di Ilaria di Montebruno" proprio con lo scopo di raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

Per chi desiderasse effettuare versamenti volontari tramite bonifico bancario è disponibile il sotto elencato rapporto di c/c intestato all'Associazione. Ricordiamo anche la possibilità di sostenerci destinandoci il 5 per mille in occasione delle scadenze fiscali (CUD, mod. 730, Unico,).

I bonifici effettuati come versamenti liberali "donazioni" sono detraibili fiscalmente.

Luca e Rosella – papà e mamma di Ilaria

L'ATASSIA

Il termine "atassia" indica una condizione "senza ordine" cioè una mancanza di coordinazione muscolare.

Con questo termine si indicano una serie di malattie che hanno in comune una degenerazione del sistema nervoso centrale e delle sue vie nervose che sono quelle responsabili della coordinazione motoria. Detta coordinazione è necessaria per tutte le attività muscolari che vanno dalla deambulazione ai movimenti complessi delle dita e delle mani fino ai movimenti della lingua e delle labbra per parlare e deglutire e a quelli degli occhi.

L'atassia di Friedreich è una delle varianti in cui si presenta l'atassia. E'una malattia genetica, ereditaria, rara (l'incidenza è di circa 2 persone ogni 100.000), progressiva, invalidante e, purtroppo, al momento non curabile. Colpisce il sistema nervoso centrale in quanto i malati con questa variante, hanno un livello molto basso di una proteina, la frataxina, che viene in più silenziata da una espansione irregolare di un pezzettino di un gene. Questo causa la progressiva incapacità del corpo di eliminare i metalli pesanti in eccesso dal proprio organismo che si vanno ad accumulare via via nelle cellule in particolare quelle del sistema nervoso centrale. L'età d'esordio della malattia è generalmente tra i 6 ed i 15 anni con casi che si manifestano anche intorno ai 20 anni.

La ricerca va avanti anche se la rarità tiene lontani gli investimenti delle principali case farmaceutiche come pure gli investimenti pubblici. Ad oggi le sperimentazioni in essere sono sostenute quasi interamente da beneficenze di privati.

L'ASSOCIAZIONE

Il 09 novembre del 2014 è nata una ONLUS con il nome "**Per il sorriso di Ilaria di Montebruno** " con lo scopo di raccogliere fondi da destinare alla ricerca sull'atassia.

La nostra Associazione "Per il sorriso di Ilaria di Montebruno - ONLUS" con il contributo di molte persone sta sostenendo importanti ricerche che si stanno svolgendo proprio in Italia. Una ricerca è di tipo diagnostico, l'altra di tipo farmacologico. Le sperimentazioni in atto sono molto promettenti ma hanno bisogno ancora di molto supporto economico. Il nostro impegno è quello di portare a compimento queste sperimentazioni, con la grande speranza di dare un futuro senza malattia a tanti giovani ragazzi e ragazze ammalati nel mondo, come nostra figlia Ilaria, come la nostra grande amica Emma e tanti altri.

Se potrete e vorrete sostenerci vi indichiamo di seguito come poterlo fare:

:: Partecipando alle iniziative benefiche che organizziamo di frequente nei territori a voi vicini;

:: Acquistando e regalando ai vostri cari e ai vostri amici le sciarpine che abbiamo realizzato;
:: Con donazioni liberali sul conto corrente intestato all'Associazione "Per il sorriso di Ilaria di Montebruno" - ONLUS (IBAN **IT42 B033 5901 6001 0000 0131 014** presso Banca Prossima). Gli importi donati sono detraibili fiscalmente sia per i privati che per le aziende;

:: Scegliendo di destinare il vostro 5 per mille a favore della nostra Associazione (**Codice Fiscale 95178270104**

). Questo è un gesto importantissimo che non comporta nessun esborso di denaro ma consente di ottenere fondi da destinare alla ricerca. Portatelo con voi quando vi recherete al CAF al Patronato o dal commercialista per la dichiarazione dei redditi.

SCONFIGGERE UNA MALATTIA, RARA O MENO RARA, E' UN IMPEGNO MORALE E DI GRANDE VALORE CIVILE PER LA SALUTE COMUNE. PER IL PROGRESSO DELLA SCIENZA TUTTA, PER MIGLIORARE IL FUTURO DELL'UMANITÀ' INTERA !

[Scarica la Brochure informativa \(pdf\)](#)

Sito internet : www.perilsorrisodiilaria.it/

Pagina Facebook : [Atassia, ma con il sorriso](#)

E-mail : perilsorrisodiilaria@gmail.com

{loadposition user10}