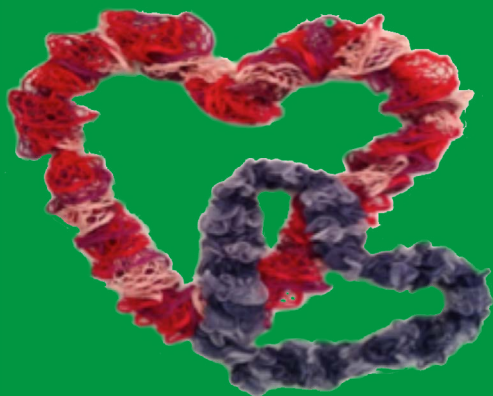


Ricorda che le donazioni erogate alla nostra Associazione "Per il sorriso di Ilaria di Montebruno" - ONLUS sono interamente detraibili dal reddito in base alla legge n. 80 del 14 maggio 2005 -

Ricorda che:

**PIU' DAI.....MENO
VERSIIII!**



5 per mille a favore della nostra Associazione
(Codice Fiscale 95178270104)
(IBAN IT42 5055 5901 6001 0000 0151 014
presso Banca Prossima)

**ASSOCIAZIONE "PER IL SORRISO DI
ILARIA DI MONTEBRUNO" - ONLUS**

Viale Martin Luther King 1
16025 Montebruno (Ge)
Internet: www.perilsorrisodiilaria.it
e-mail: perilsorrisodiilaria@gmail.com

**ASSOCIAZIONE
"PER IL SORRISO DI ILARIA
DI MONTEBRUNO"**



**AUTACI A SCONFIGGERE
L'ATASSIA DI FRIEDREICH
RARA MALATTIA NEUROLOGICA
DEGENERATIVA**

COS'E' L' ATASSIA DI FRIEDREICH

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.

BREVE STORIA DI ILARIA

Ilaria è una ragazza di 18 anni di Montebruno e vive a Genova.

Dopo aver appreso della sua malattia ad agosto del 2014 abbiamo costituito l'Associazione "Per il sorriso di Ilaria di Montebruno – Onlus" con la finalità di raccogliere fondi da destinare alla ricerca. A tal proposito, in collaborazione con altre due associazioni sul territorio nazionale ("Ogni giorno per Emma" di Treviso e "Un sogno per Ale" di Cannobio) siamo riusciti a finanziare una nuova sperimentazione con le cellule staminali presso il Policlinico di Milano. Inoltre vengono percorse anche altre strade per diversificare la ricerca nella speranza di trovare la via giusta per riuscire a sconfiggere l'Atassia di Friedreich.

Con Ilaria e il prezioso aiuto di molte persone organizziamo sul territorio iniziative volte a sensibilizzare e far conoscere questa terribile malattia.

Ilaria e gli altri ragazzi come lei stanno combattendo questa battaglia speranzosi che si possa arrivare in tempi rapidi alla definizione di una cura. Il percorso è ancora molto lungo e tortuoso ma con l'aiuto di tutti, siamo certi, riusciremo a raggiungere l'obiettivo.

Grazie!

Luca e Rosella – papà e mamma di Ilaria

SE VOLETE SOSTENERE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE POTETE:

- Partecipare alle iniziative benefiche che organizziamo di frequente nei territori a voi vicini;
- Effettuare 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;
- Scegliere 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.