



DONARE CON FIDUCIA

Dalla lotta al neuroblastoma una speranza contro i tumori infantili

Parte #Donafuturo, la prima campagna nazionale di raccolta fondi in occasione del Giorno del Dono 2018: premiato il progetto dell'Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma

ROMA, 14 giugno 2018. Il neuroblastoma è un tumore dei bambini che rappresenta la prima causa di morte per malattia in età prescolare. In Italia si registrano ogni anno circa 150 nuovi casi. La ricerca ha fatto importanti passi avanti nella comprensione della malattia e dei meccanismi che lo generano: diagnosi sempre più corrette e protocolli di cura moderni e personalizzati. Tuttavia solo un terzo dei bambini sopravvive alla forma più aggressiva, quella che si presenta con metastasi a scheletro e midollo. Un'opportunità per la ricerca contro il neuroblastoma dipende anche dall'aiuto che gli italiani decideranno di dare all'**Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma**. È stata tale associazione, composta da genitori e oncologi con l'obiettivo di sostenere la ricerca su questa e altre forme di tumori cerebrali pediatrici, a vincere il bando per la raccolta fondi nazionale promosso dall'**Istituto Italiano della Donazione** in collaborazione con **UBI Banca** nell'ambito della campagna per il Giorno del Dono 2018. Un'iniziativa inedita, intitolata #Donafuturo: promuove per la prima volta un'azione concreta a sostegno di una causa per celebrare la ricorrenza del 4 ottobre. La campagna di raccolta fondi sarà attiva da oggi fino al 20 settembre e la cifra raccolta verrà consegnata durante le celebrazioni del 4 ottobre stesso. Il progetto vincitore è stato presentato oggi (14 giugno) a Roma nella Sala Caduti di Nassiriya del Senato.

Alla conferenza stampa hanno partecipato il presidente dell'Istituto Italiano della Donazione sen. **Edoardo Patriarca**, il segretario generale dell'IID **Cinzia Di Stasio**, il responsabile dell'Area UBI Comunità di UBI Banca **Vincenzo Algeri**, il Marketing, Industry Management & Product Certification Director di Certiquality **Armando Romaniello**, **Gabriele Granato** co-founder di 3d0 e **Sara Costa**, presidente dell'Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma.

*"Questa iniziativa - ha spiegato **Patriarca** - rafforza e fornisce ancora più concretezza alla campagna nazionale che portiamo avanti per il Giorno del Dono. L'obiettivo è quello di far crescere la cultura del dono in Italia: una raccolta fondi per sperimentare cure sempre più efficaci per questa malattia è un segno importante, da coltivare e promuovere per donare un futuro a tutti i bambini". "L'area dell'infanzia e dei minori - ha aggiunto **Di Stasio** - è stata la nostra scelta per avviare questa nuova linea di impegno della campagna per il giorno del dono. Il bando aperto a tutte le organizzazioni iscritte all'IID ha permesso di raccogliere molte proposte di progetti, tutte di alto livello. Siamo lieti che l'iniziativa stia riscuotendo attenzione e interesse da parte di molti soggetti e ci auguriamo che più persone possibile diano un loro concreto contributo al Giorno del Dono, anche sostenendo il progetto di ricerca contro il Neuroblastoma".*

*"UBI Banca, attraverso la divisione UBI Comunità che segue con particolare attenzione gli attori del Terzo Settore, ha scelto di sostenere la prima raccolta fondi nazionale del Giorno del Dono non legata a una specifica emergenza con l'obiettivo di dare concretezza a un progetto di valore per il futuro" ha dichiarato **Vincenzo Algeri**, Responsabile Area UBI Comunità di UBI Banca. "Il nostro supporto, oltre che passare per la messa a disposizione di diversi strumenti funzionali alla raccolta delle donazioni, in questo caso coinvolge anche i dipendenti di UBI Banca che contribuiscono attraverso la carta prepagata "Enjoy Special Edition", a loro riservata: tutte le commissioni sui pagamenti POS effettuati con la carta nel corso dell'anno saranno infatti devolute al progetto vincitore del bando".*



GIORNO
DEL DONO

#Donafuturo



DONARE CON FIDUCIA

Tra gli strumenti resi disponibili per sostenere la campagna di raccolta fondi, l'attivazione di un conto corrente dedicato, l'azzeramento delle commissioni sui bonifici e un'attività di sensibilizzazione nei confronti dei clienti sui più utilizzati canali di comunicazione come il sito, i social media e gli estratti conto.

A essere chiamati a partecipare non sono solo i cittadini, ma anche le aziende. Sono già numerose le imprese che hanno manifestato interesse per la campagna di raccolta fondi collettiva. Fra questi Certiquality, l'ente di certificazione che ha garantito per prima un importante sostegno: *"Siamo molto contenti di contribuire ad un'iniziativa di alto valore sociale e scientifico, Certiquality crede nella responsabilità di impresa da sempre e questo è un modo concreto per poter confermare il nostro impegno nel sociale"* ha detto **Romaniello**. Tra le altre aziende, la web agency 3d0, che promuoverà la campagna di raccolta fondi insieme all'IID, e Tim che assicurerà la numerazione solidale attiva nel mese di settembre. Per la prima volta anche la grande distribuzione sostiene il Giorno del Dono: Coop Lombardia ha deciso di aderire come media partner all'iniziativa supportando la raccolta fondi a favore del progetto, attivando i mezzi e gli strumenti di comunicazione sociale di Coop Lombardia come comunicazione del punto vendita, sito web e social.

Il neuroblastoma è considerato dal mondo scientifico un ottimo modello di studio: riuscire a guarirlo significa poter estendere i risultati a tutti i tumori pediatrici. A raccontare in Senato il progetto e la speranza che genera è stata la presidente dell'Associazione, Sara Costa: insieme ad altri genitori e due medici è stata lei a fondare **l'Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma** il 23 luglio del 1993, a seguito della malattia del figlio Luca che lo ha portato alla morte dopo alcuni anni. Da allora l'impegno di Sara Costa per dare una possibilità ai bambini ammalati di cancro non si è mai fermato e l'associazione ha contribuito in maniera determinante ai progressi della ricerca.

"La notizia della vincita del Bando mi ha commosso e lasciato senza parole. Confesso che qualche lacrima è uscita e per qualche istante non riuscivo a credere che fosse vero", ha dichiarato **Costa**. *"È un importante riconoscimento per gli sforzi di questi anni, giorno dopo giorno, pensando ai bambini ammalati. Una speranza in più per loro, una attestazione di bontà della ricerca scientifica che l'Associazione Neuroblastoma da 25 anni promuove e sostiene: ricerca di eccellenza, con professionisti di alto livello scientifico, in continuo scambio con l'estero. Non è vero che all'estero si guarisce e in Italia no: tutto il mondo scientifico condivide studi, risultati e protocolli di cura. Un bimbo che soffre strappa l'anima e troppi non ce la fanno: sono grata a tutti per lo sforzo fatto e che si farà al fine di arrivare a una cura efficace per loro. Ringrazio l'IID per aiutarci a essere sempre più trasparenti e corretti nell'impiego dei fondi raccolti e assicurare il donatore in questo senso. Siamo l'associazione del bambino con l'imbutto: l'imbutto è diventato ancor di più simbolo di correttezza, etica, professionalità scientifica, trasparenza, ma soprattutto continua a far vivere nel nostro impegno coloro che non ce l'hanno fatta"*.

Tutti possono contribuire con bonifico sul seguente

Iban: IT79R031110164500000001618, oppure donando con **Paypal**. Tutte le modalità per donare sulla pagina <http://giornodeldono.org/donafuturo>.



GIORNO
DEL DONO

#Donafuturo



DONARE CON FIDUCIA

Il progetto e la ricerca

La raccolta fondi andrà a sostenere una borsa di studio per la ricerca su questo campo. Uno dei motivi che rendono aggressivo il tumore e la prognosi sfavorevole è la presenza di alterazioni molecolari, fra cui l'amplificazione dell'oncogene MYC-N e/o le mutazioni della proteina chinasi ALK, responsabile della proliferazione delle cellule "cattive".

MYC-N è il principale oncogene, ovvero il gene responsabile dello sviluppo tumorale, per il neuroblastoma. Poiché lo sviluppo di farmaci anti-MYC-N si è rivelato fallimentare, il progetto ambisce a trovare farmaci che agiscano sulle centinaia di geni che "collaborano" con MYC-N, il cosiddetto MYCN-network. Un recente studio pubblicato dal prof. Sala ha decodificato questa rete e identificato alcuni farmaci inibitori che dovrebbero essere in grado di neutralizzare i geni tumorali. Alcuni di essi sono già in corso di sperimentazione per altre patologie tumorali e non sono quindi altamente interessanti dal punto di vista terapeutico. Il progetto verificherà se diverse combinazioni di questi farmaci possano essere usati per inibire la crescita del neuroblastoma in un modello animale. La ricerca scientifica è l'unica reale speranza di vita per i bambini affetti da neuroblastoma e gli sforzi profusi dall'Associazione e dalla collegata Fondazione per la lotta al neuroblastoma sono stati molti: arrivare a una corretta e rapida diagnosi, con la giusta informazione e con studi innovativi volti a individuare farmaci nuovi ed efficaci e trattamenti sempre più personalizzati e a misura di bambino. Molti risultati sono stati ottenuti, ma da questo progetto di ricerca riparte un nuovo fondamentale capitolo per la lotta ai tumori pediatrici.

L'Associazione

L'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S. è un ente senza scopo di lucro nato nel 1993 all'Istituto G. Gaslini di Genova, per volontà di genitori e oncologi, con l'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica sul Neuroblastoma e sui Tumori Cerebrali Pediatrici. Da allora fedele alla propria mission ha portato avanti il proprio impegno nell'informare sulle patologie, creare il collegamento tra i centri di cura e di ricerca, potenziare i mezzi a disposizione nella cura di queste gravi neoplasie per trovare nuove terapie e cure personalizzate, per garantire una rapida e corretta diagnosi e un approccio terapeutico mirato a ogni singolo paziente. Dal 2007, a certificazione della trasparenza e del buon utilizzo delle donazioni, l'Associazione è Socio Aderente all'Istituto Italiano della Donazione (IID). Oggi conta oltre 120.000 sostenitori ed è attiva su tutto il territorio nazionale. Nei 24 anni di attività ha destinato oltre 21 milioni di Euro alla ricerca scientifica.

Per informazioni: **Istituto Italiano della Donazione (IID)**

Guido Bragato - comunicazione@istitutoitalianodonazione.it – 02.8739.0788

Giulio Sensi – 348.8046591



**GIORNO
DEL DONO**

#Donafuturo



DONARE CON FIDUCIA

Enti patrocinanti



Città
metropolitana
di Milano



Si ringrazia



Partner tecnici



Media partner



GIORNO
DEL DONO

#Donafuturo