



## “IL FUTURO RITROVATO”

# NEWS 2008



Cari Amici,

ci è gradito inviare a tutti Voi che nel corso dell'anno che sta per giungere a termine ci avete offerto il Vostro generoso supporto, i nostri auguri di Buon Natale e di un Felice Anno Nuovo. Nell'occasione Vi rinnoviamo il nostro caloroso ringraziamento anche a nome dei nostri piccoli malati e delle loro famiglie.

La comunicazione è essenziale e ci sembra doveroso aggiornarVi sulla nostra attività assistenziale svolta nel corso del 2008.

E' a Voi noto che la nostra attività di volontariato è dedicata all'assistenza dei bambini con malattie renali, in dialisi e trapiantati.

Per fare questo, operano in simbiosi le nostre due organizzazioni: l'Associazione Fondo Malattie Renali del Bambino e la Fondazione Malattie Renali del Bambino, entrambe ONLUS, entrambe aventi sede legale all'Istituto Giannina Gaslini presso il Reparto ed il Laboratorio di Nefrologia.

I compiti delle due organizzazioni sono mirati, nell'ambito delle stesse malattie, a due settori: il Fondo all'assistenza e la Fondazione alla ricerca.

### **COSA HA FATTO IL FONDO**

Il Fondo ha fornito supporto finanziario alle famiglie dei nostri piccoli malati. Nel corso del 2008 sono state assistite 60 famiglie provenienti da diverse regioni italiane e a 2 famiglie provenienti dalla Tunisia.

L'assistenza è stata fornita finanziando i viaggi dal domicilio a Genova e il soggiorno durante il ricovero, talora di non breve durata, del figlio presso il Reparto di Nefrologia.

Il ricovero al Gaslini, centro di riferimento nazionale, viene frequentemente richiesto per malattie renali diverse o per insufficienza renale talora molto grave in quanto vi è la capacità e l'esperienza da parte del Personale in ogni tipo di malattia renale ed anche nelle terapie sostitutive quali la dialisi e il trapianto. Questo spiega come le famiglie, per il bene dei loro figli, affrontino sacrifici che determinano spesso condizioni di grave disagio sociale.

Oltre alle famiglie è stato fornito supporto al Reparto di Nefrologia dell'Istituto Gaslini al fine di migliorare l'assistenza. E' pertanto in corso l'acquisto di apparecchiature sanitarie costose quali un Ecografo e un Sequenziatore di DNA per la diagnosi delle malattie genetiche.



### **CHE COSA HA FATTO LA FONDAZIONE**

#### **Ricerca:**

Sono in corso presso il Laboratorio di Nefrologia alcuni importanti progetti di ricerca, ai quali si dedicano con competenza e passione biologi e tecnici con contratti della Fondazione.

Gli argomenti oggetto di studio hanno lo scopo di migliorare la diagnosi e la terapia e sono volti a:

#### **• Definizione di tecniche diagnostiche:**

Valutazione delle proteine presenti nel sangue e nelle urine mediante tecniche di proteomica;

Identificazione precoce delle malattie virali nel soggetto trapiantato;

Nuove metodiche di biologia molecolare e di genetica per la diagnosi certa e precoce;

#### **• Identificazione di nuove terapie:**

Nuove possibilità terapeutiche per arrestare la progressione delle malattie renali determinate dalla fibrosi dell'organo;

Utilizzo delle cellule staminali nella rigenerazione del rene danneggiato dalla malattia.



## **Approfondimento della cultura del Personale medico, infermieristico e dei Ricercatori.**

Sono stati organizzati Seminari invitando importanti scienziati stranieri quali il Prof. Gabbiani (capo del Department of Pathology and Immunology Università di Ginevra), Prof. Antonio de Herreros (Facultat de Ciències Universitat Barcelona).

Sono state inoltre effettuate riunioni con gruppi di ricercatori (Luisa Murer, Padova e Francesco Emma, Roma). I seminari hanno avuto luogo presso l'Aula Magna dell'Istituto Giannina Gaslini.

E' stato organizzato per la prima volta in Italia un incontro delle Associazioni di Volontariato che si occupano di bambini con malattie renali provenienti da tutto il territorio nazionale. Scopo della Riunione, che si è svolta a Genova presso i Magazzini del Cotone, è stato l'aggiornamento delle condizioni cliniche dei bambini affetti da diverse malattie rare e meno rare, le necessità assistenziali, le possibilità di cure efficaci che possono essere offerte da nuovi farmaci. La riunione ha avuto successo ed è previsto un prossimo incontro nel febbraio 2009.

## **Come sono stati raccolti i fondi per il supporto delle attività assistenziali e scientifiche**

*Manifestazioni a favore del Fondo:*

*Sono state organizzate:*

- Gare di Golf nei più importanti circoli di golf della Liguria e del Piemonte quali quelli di Rapallo, Arenzano, Villa Carolina, Colline di Gavi, Sestriere, Garlanda. La partecipazione è stata numerosa da parte degli appassionati di golf di ogni età. Le gare hanno avuto notevole successo.
- Cena di Gala al Carillon di Paraggi che si è svolta per la sesta volta. E' stata una festa molto gradevole resa ancora più piacevole da una gustosissima cena. La manifestazione è stata produttiva grazie soprattutto ai generosi Sponsors.



- Gara di Cucina ospitata presso la Tenuta Federica in frazione Merella di Novi Ligure. La gara è stata organizzata dalla signora Carla Ghisalberti Gambarotta con generosità, capacità ed entusiasmo.

In un splendido ambiente erano presenti numerosi amici e tanti bambini felici di poter giocare nel verde dei prati e i colori della campagna e di ammirare i cavalli.

Sono stati offerti a favore del Fondo numerosi oggetti forniti da generosi Sponsors e prodotti della Tenuta La Federica.

- Settimana di Natale Pescetto.

La grande famiglia Pescetto, come già fatto in precedenza, ha svolto una iniziativa aziendale a favore della nostra associazione devolvendo in beneficenza il 10% degli acquisti natalizi.

- Vendita di piantine di primule offerte da Peirano Vivai effettuata presso la Fiumara e molti Supermercati. Venditori alcuni Consiglieri del Fondo e numerosi Scouts.

- Raccolta di offerte presso l'Hotel Bentley in occasione di un aperitivo e donazione della percentuale della vendita di gioielli offerti da Bulgari.

- Cena offerta dalla Consigliera Signora Nena De Langlade Mazzone.

Era presente un folto gruppo di amici presso la Sua abitazione. La cena è stata molto gradita per i deliziosi cibi e per la cordiale "atmosfera".



- USMI (Unione Sportiva Marinara Italiana). E' stata organizzata una manifestazione a Quinto dal Signor Francesco Desiati rappresentata da un concerto, con la partecipazione di L'Ensemble Arte del Canto e la corale operistica Regina Angelorum diretto dal maestro Laura Bulian, messa e rinfresco con il Club Alpini di Nervi, terminato con una raccolta fondi. Si ringrazia inoltre C.I.V. Quinto al mare e Gruppo sub Europa 2000.

- Riunione a Massa. E' stata effettuata un'offerta a seguito di una conferenza di Rosanna Gusmano ed Enrico Verrina invitati dal Presidente della Provincia Osvaldo Angeli, dall'Assessore Domenico Ceccotti e dalla famiglia Guadagnucci, genitori di un nostro piccolo assistito felicemente trapiantato.

L'argomento trattato è stato la necessità di proseguire nella sensibilizzazione alla donazione di organi. La bellissima sala del Palazzo Ducale era gremita di attenti ospiti che sono intervenuti in una vivace conversazione con i relatori.

- La guardia di Finanza e il Comandante Regionale generale Raffaele Romano hanno partecipato con vivacità alla lotteria di Natale vincendo fra l'altro una collana d'oro che, con grande generosità, hanno restituito affinché fosse rimessa in gioco a favore del Fondo.

## ***RINGRAZIAMENTI***

*Si ringraziano:*

- I numerosi donatori spontanei, le Aziende e i privati.
- Il Celivo per aver fornito apparecchiature d'informatica che hanno potuto facilitare il lavoro di comunicazione e di segreteria.
- La Marina Militare per aver concesso una gita in mare con la Nave Scuola Palinuro. Ad attendere i nostri bambini assistiti presso il Reparto di Nefrologia vi erano il Capitano di Vascello Domenico La Faia dell'Istituto Idrografico della Marina e il Comandante della Nave Capitano di Fregata Stefano Camerini. I bambini erano entusiasti nell'assistere alle manovre dei giovani marinai e incantati alla vista del mare e del golfo della nostra città.



## **Manifestazioni a favore della Fondazione**

Gara di Golf a Rapallo eseguita dalla International Shipping PRO-AM alla quale hanno partecipato Amatori e Professionisti La gara ha avuto una notevole partecipazione e un grande successo che ha apportato un generoso contributo offerto dai partecipanti. La PRO AM ,effettuata annualmente, è stata realizzata per la quarta volta. La gara è stata seguita dalla cena sociale .

- “Musical” organizzato dalla Signora Sabrina Calaci che si è svolto il 22 Giugno 2008 presso il Teatro Modena. Notevole la partecipazione.
- La Fondazione Carige ha dato supporto a un progetto di ricerca destinato alle “Cellule staminali adulte e rigenerazione cellulare renale”. Il finanziamento viene utilizzato per il compenso del personale dedicato alla ricerca e per materiale a “consumo”.
- La Ditta Farmaceutica Novartis Farma ha dato supporto finanziario alla ricerca inerente il trapianto renale pediatrico.

## Come aiutare il Fondo e la Fondazione Malattie Renali del Bambino

### Donazioni al Fondo

#### Bonifico Bancario presso

CARIGE Agenzia 58 Gaslini

Cin K ABI 6175 CAB 1583 - c/c 4767/80 - Codice IBAN IT89 K061 7501 5830 0000 0476 780

#### Bonifico Postale:

c/c postale n. 11279163

Intestato a FONDO MALATTIE RENALI DEL BAMBINO

### Donazioni alla Fondazione

#### Bonifico Bancario presso

CARIGE Agenzia 58 Gaslini

Cin DABI 06175 CAB 01583 - c/c 5451/80 - Codice IBAN IT44 D061 7501 5830 0000 0545180

Intestato a FONDAZIONE MALATTIE RENALI DEL BAMBINO

Per consentire un doveroso ringraziamento da parte dell'Associazione si prega di indicare nome e indirizzo.

### Cinque per Mille per il Fondo e la Fondazione

Una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito può essere devoluta ad un Ente ONLUS. Sia il Fondo che la Fondazione lo sono.

Nei modelli della dichiarazione, sia CUD che 730 o Modello Unico, è prevista una sezione integrativa per poter scegliere la destinazione della quota. Basta apporre la propria firma a fianco dell'opzione scelta e riportare il codice fiscale dell'ente che si intende sostenere.

Il 5 per mille non è un versamento aggiuntivo e non determina maggiori imposte da pagare.

Il codice fiscale della Fondazione Malattie Renali del Bambino è 95086920105

Il codice fiscale del Fondo Malattie Renali del Bambino è 80041810104

#### **Invia il loro sentito ringraziamento i Componenti del Consiglio del Fondo**

Vittorio Lercari (Presidente), Rosanna Gusmano (Vice Presidente),  
Filippo Sguerso ( Vice Presidente), Luisa Anselmi ( Segretaria), Pietro Cerruti,  
Angela Chiarva, Umberto Costa, Eugenia De Langlade Mazzone,  
Alessandra Grimaldi, Eugenio Kielland, Paolo Ravà,  
Nanni Risso, Luigi Rivara, Francesco Massimo Tiscornia.

#### **E i Componenti del Consiglio della Fondazione**

Rosanna Gusmano ( Presidente), Riccardo Lagorio Serra, Enrico Grego,  
Notaio Rosetta Gessaga, Stefano Messina, Mario Paternostro, Enrico Verrina

**Cari Amici, Vi rinnoviamo gli auguri con la speranza di averVi sempre accanto a noi.**

