

## Abbiamo storie da raccontare

*"Cara Associazione, grazie per il lavoro che state facendo e per la disponibilità. La chiacchierata con voi mi ha fatto molto bene: voglio uscire dalla mia fase "inattiva" rispetto alla malattia e cercare di esser di aiuto. Se non ci fossero persone come voi la DDD sarebbe ancora nella preistoria. Ho un grande sogno: costruire un registro della malattia. Sarà durissima, ma ho in mente alcune idee e mi sto organizzando per rendere visibile la onlus: dobbiamo assolutamente unire le forze!"* **Papà di Giulia, 7 anni - giugno 2011**

*"La malattia inizia in un modo banale. Un mattino mio figlio si sveglia e fa la pipì rossa: c'è del sangue. Si va dal pediatra e poi dal nefrologo: nessuno sapeva di cosa si trattasse. Dopo un anno è arrivata la diagnosi: DDD. E' stata una doccia fredda scoprire che non c'è un trattamento, non esiste una cura ma non mi sono dato per vinto e ho iniziato a girare il mondo. In questa mia ricerca sono stato premiato perché, quando tutti mi dicevano "è inutile che tu vada a cercare in giro, tanto per quella cosa lì non c'è una soluzione, rassegnati", io invece reagivo e, alla fine, ho trovato all'estero una persona particolare, un medico americano - il Dottor Smith - che ha una figlia con la stessa malattia e che è impegnato in un progetto di ricerca scientifica. Abbiamo unito le forze perché solo così possiamo sperare in una vita migliore per i nostri figli ed è nata l'Associazione Progetto DDD Onlus"*

**Papà di Lorenzo, 15 anni - ottobre 2012**

*"Scoprire di avere una malattia rara a 25 anni ti sconvolge la vita: cambia la cognizione del tempo, l'importanza delle relazioni, il lavoro, le priorità. Soprattutto quando sai che non c'è una strada precisa da percorrere: ti senti sospeso nel vuoto, perennemente in attesa. Ma non voglio sentirmi così, sono una persona propositiva e adesso ho un nuovo obiettivo: riuscire a vivere senza dialisi.*

*E cercherò un modo per combattere la DDD insieme ai genitori di quei bambini che sono malati come me".*

**Claudia, 27 anni - novembre 2012**

## Come sostenerci

Con una donazione intestata a  
Progetto DDD Onlus - Associazione per la lotta alla DDD  
tramite versamento su:

- **Conto Corrente Bancario**  
IBAN: IT 84 H 05048 01601 000000003801
- **Conto Corrente Postale**  
n. 1005234586

Puoi inoltre sostenere il progetto senza alcuna spesa in occasione della **dichiarazione dei redditi** con la devoluzione del tuo 5 per mille indicando il **nostro CF 97568540153**

Le donazioni sono deducibili o detraibili ai sensi di legge, sia come privati che come aziende.

## Come contattarci

PROGETTO DDD ONLUS  
Associazione per la lotta alla DDD  
Via Paleocapa, 6 - 20121 - Milano  
Tel. +39 335 6988780  
info@dddonlus.org - www.dddonlus.org

## Grazie di cuore a...

 **NOVARTIS**



**UBI** Banca Popolare  
di Bergamo

  
NAVA VIGANÒ & ASSOCIATI

Studio Dentistico Dr. R. Tintinelli e Dr. G. Rossi Srl



**COMBOBROS**  
FILM  
www.combobros.net



**ORTOLAN**  
DESIGN  
www.ortolan.design.net



**CA CRÉDIT AGRICOLE**  
CORPORATE & INVESTMENT BANK

**Tutti i singoli donatori, che sono le colonne portanti della nostra associazione!**

**PROGETTO DDD onlus**  
associazione per la lotta alla DDD



**Cerchiamo insieme  
il sentiero che porta  
alla nostra meta:  
una cura per la  
DDD**



[www.dddonlus.org](http://www.dddonlus.org)



## Che cos'è la DDD

La Glomerulonefrite Membrano Proliferativa di Tipo II, meglio conosciuta come **Dense Deposits Disease** (malattia a depositi densi) e con gli acronimi MPGN II o DDD, è una **malattia molto rara che colpisce 2-3 persone ogni milione di abitanti**.

La DDD **impedisce ai reni di funzionare correttamente** e colpisce prevalentemente i bambini.

**Le cause della malattia non sono ancora state identificate**, ma spesso il fattore scatenante è rappresentato da un'infezione, come un mal di gola, una tosse o un'otite. Questa infezione attiva il sistema immunitario che, in rari casi, "impazzisce" e non funziona più correttamente.

Il sistema immunitario delle persone affette da DDD attacca erroneamente i glomeruli dei reni, i piccoli filtri che depurano il sangue, creando al loro interno dei depositi, formati da proteine, che ne impediscono il corretto funzionamento e che nel tempo ne intaccano la funzionalità portando all'**insufficienza renale terminale**.

Questo meccanismo è irreversibile e si attiva in genere tra i 5 e i 10 anni di età. Con il trascorrere del tempo i reni non funzionano più e, di conseguenza, i bambini affetti da questa patologia devono sottoporsi a dialisi.

Si pensa con ragionevole certezza che la causa di questo meccanismo anomalo sia di **origine genetica**, ma fino ad oggi non sono state trovate le mutazioni genetiche a cui attribuire la responsabilità dell'origine della malattia.

## Le cure

Allo stato attuale delle conoscenze non esiste una terapia specifica della DDD.

Vi sono tuttavia alcune ricerche in corso e si stanno sperimentando diversi tipi di trattamenti, alcuni dei quali sembrano promettenti.

Nel mese di settembre 2012, l'Ente di Controllo Statunitense (FDA) ha approvato l'avvio della sperimentazione del primo farmaco studiato specificatamente per la cura della DDD presso i laboratori di ricerca dell'Università dello Iowa. Purtroppo il **trapianto di rene non risolve questa malattia**, perché la stessa tende a recidivare. Come i reni originari, in molti casi, anche i reni trapiantati vengono attaccati irrimediabilmente dal sistema immunitario.

## Come nasce l'associazione

L'associazione nasce dalla volontà dei genitori di un ragazzo affetto dalla DDD e di un gruppo di loro amici, che insieme hanno deciso di unire le forze per aiutare a sconfiggere questa malattia.

E' stata costituita nell'ottobre 2010 e riconosciuta nell'aprile 2011 come O.N.L.U.S. (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale).

## Gli scopi

L'Associazione "Progetto DDD Onlus" è nata con lo scopo di **raccolgere fondi per finanziare progetti di ricerca scientifica, clinica e sperimentale** presso i laboratori di istituzioni pubbliche e/o private senza scopo di lucro sulla patologia DDD e persegue esclusivamente finalità di solidarietà e utilità sociale.

L'Associazione vuole anche essere un punto di riferimento per la diffusione delle conoscenze sulle cause, sui sintomi e sulle terapie per la cura della DDD e vuole offrire alle famiglie dei bambini affetti da questa patologia un'occasione di confronto.

Uno degli obiettivi dell'Associazione è il riconoscimento della DDD come malattia rara da parte del Servizio Sanitario Nazionale. Attualmente, infatti, **tale patologia non è ancora accreditata come rara e i pazienti sono privi di ogni tutela socio-assistenziale**: sono quindi costretti a sostenere interamente i costi di eventuali farmaci esistenti in commercio nonché quelli delle visite specialistiche e delle terapie riabilitative; in ambito lavorativo non possono usufruire di congedi e permessi per malattie e in ambito scolastico sono privi dell'adeguata e necessaria assistenza.

## Le nostre attività

Con l'intento di perseguire la propria mission, l'Associazione ha individuato alcuni enti di ricerca in grado di dare risposte alle persone affette da DDD e ha pertanto avviato una **collaborazione con il Professor Richard Smith dell'Università dello Iowa (USA)** che ha creato un centro di competenza unico su questa specifica malattia.

**L'Associazione si impegna a ricercare fondi per:**

- Contribuire alle ricerche di una terapia specifica per la DDD sostenendo ricercatori italiani e collaborando con il centro di ricerca negli USA, rafforzando il legame tra i laboratori statunitensi e quelli italiani
- Garantire a ricercatori italiani un'esperienza formativa e professionale d'eccellenza negli U.S.A. così che, una volta rientrati in Italia, possano lavorare in progetti di ricerca nei nostri ospedali in sinergia con i colleghi americani

A tutt'oggi due ricercatori italiani - uno dell'Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi Pediatrica della Clinica Pediatrica "G. e D. De Marchi" dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano ed uno del Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò" di Ranica (BG) dell'Istituto Mario Negri - sono già coinvolti in questo progetto di ricerca internazionale attraverso un'esperienza professionale di **12 mesi nei laboratori dell'Università dello Iowa (USA)**.

## Sostenere il nostro progetto: un aiuto di cuore

Solo attraverso l'aiuto di tutti potremo individuare una cura per i bambini e le persone affette da DDD!

Chiediamo solo la speranza di una vita normale: sogniamo di poter trovare una strada da percorrere, con le sue gioie e le sue difficoltà, uniti nella ricerca di una cura senza che la quotidianità sia condizionata dalla dialisi.

Basta un tuo piccolo contributo per aiutarci a raggiungere i nostri obiettivi:

- **10 €**: spese di comunicazione tra i laboratori statunitensi e quelli italiani
- **100 €**: spese di spedizione di campioni biologici negli USA
- **1000 €**: una serie completa di approfondimenti diagnostici
- **10000 €**: indagine sul DNA di 100 pazienti
- **40000 €**: un anno di lavoro di un ricercatore italiano negli USA

**PROGETTO DDD onlus**  
*associazione per la lotta alla DDD*