



Incontinentia Pigmenti ASSOCIAZIONE ITALIANA



Il tuo 5X1000 moltiplicato per 3 insieme alle donazioni che riceviamo

E' il terzo anno che la nostra Associazione destina alla C.N.R. e specificatamente all'Institute of Genetics and Biophysics "Adriano Buzzati-Traverso", IGB-CNR di Napoli la somma di 10.000 euro raccolta tramite le singole donazioni e la quota del 5x1000

Destinare il 5x1000 della dichiarazione dei redditi è un gesto piccolo, ma che può fare la differenza.

CELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA (la tua firma)

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) | 9 | 4 | 0 | 6 | 1 | 1 | 6 | 0 | 5 | 8 | 9 |

Finanziamento della ricerca scientifica e della università

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) | | | | | | | | | | | | | | |

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) | | | | | | | | | | | | | | |

Finanziamento delle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici

FIRMA

Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza

Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge che svolgono una rilevante attività di interesse sociale

Ecco i precedenti EVENT DONATIONS 2014 e 2015



13 DIC 2014

9 DIC 2015



30 NOVEMBRE 2016 – LA NOSTRA PRESIDENTE SI E' RECATA ALLA SEDE DI NAPOLI



Consiglio Nazionale delle Ricerche



Cosa significa vivere con una patologia genetica rara? Pochi lo sanno per fortuna.

Per malati e familiari l'esistenza diventa un percorso ad ostacoli.

Oltre alla malattia, bisogna affrontare difficoltà burocratiche ed economiche.

La solitudine, lo sconforto e soprattutto l'impossibilità di pianificare il futuro sono le sensazioni che accomunano tutte le famiglie con un figlio affetto da una patologia rara o peggio ancora sconosciuta dalla scienza.

Disperarsi, prospettarsi il peggio non aiuta certo il futuro di un figlio, dei dieci/cento bambini in Italia e quanti altri al mondo affetti dalla stessa patologia.

Ecco il motivo della partecipazione alla creazione dell'associazione

I.P.Ass.I. Onlus – Incontinentia Pigmenti Associazione Italiana,

nata nel 2011, la prima in Italia e la terza nel mondo insieme a quella americana e francese, nata con il fine di fornire consulenza e sostegno ai pazienti e ai familiari, promuovere la ricerca clinica e sensibilizzare le autorità e l'opinione pubblica sull'esistenza e le conseguenze di questa malattia rara.

E' nato così il sito web e stiamo creando anche un profilo Facebook al fine di coinvolgere medici, enti pubblici e privati nel nuovo progetto di conoscenza di questa patologia, scoperta nel 2000 dal CNR di Napoli.

La dott.ssa Ursini ed il suo staff che operano all'IGB di Napoli sono sin da allora impegnati nella ricerca nel campo diagnostico sviluppando nuovi metodi per la diagnosi genetica dell'IP e nello studio dei meccanismi cellulari alterati e che provocano lo scatenarsi della malattia. Recentemente presso l'IGB di Napoli è stata istituita una biobanca genetica completamente dedicata all'Incontinentia Pigmenti, che custodisce il materiale biologico dei pazienti e delle loro famiglie depositato su base volontaria e nel rispetto della privacy dei partecipanti (Incontinentia Pigmenti Genetic Biobank, IPGB, <http://www.igb.cnr.it/ipgb>).

Queste attività servono a tenere acceso l'interesse generale sull'Incontinentia Pigmenti e a produrre risultati scientifici allo scopo di disegnare una terapia specifica per l'IP.

Da qui l'importanza di acquisire sempre più informazioni e diagnosticare quanto prima questa patologia.

La lotta quotidiana per riuscire a far fronte a tutte le esigenze dei nostri figli non deve spaventarci.

Caparbietà e tanta pazienza, sono i due ingredienti principali per affrontare tutto ciò come una sorta di missione.

GRAZIE A CHIUNQUE CI VOGLIA AIUTARE per donare: IPASSI Incontinentia Pigmenti ASSociazione Italiana Onlus –

IBAN: IT33Y0200803284000101760437 Banca Unicredit



I.P.Ass.I. Onlus <https://www.facebook.com/profile.php?id=100012091725216>

IPGB <https://www.facebook.com/Incontinentia-pigmenti-genetic-biobank-1513939958880309/>