

Come sostenere l'Associazione

- Con una **donazione** intestata a Progetto DDD ETS, tramite versamento su:

- **Conto Corrente Bancario**

IBAN **IT47N0538701615000042206008**

(per l'invio della ricevuta è importante indicare nella causale di versamento il proprio indirizzo e-mail e il Codice Fiscale)

- **Conto Corrente Postale n. 1005234586**

Nota bene: le **donazioni** sono **deducibili** o **detraibili** nella dichiarazione dei redditi ai sensi di legge, sia come privati che come aziende

Contatti

Progetto DDD ETS

Via Paleocapa, 6

20121 Milano

Codice Fiscale: 97568540153

Associazione iscritta al RUNTS

il 7 febbraio 2024 al n° 1958 sez. g

Tel. +39 335 6988780

e-mail: info@dddets.org

www.dddets.org

Grazie di cuore a

PROGETTO DDD ETS

Associazione iscritta al RUNTS il 07.02.2024 al n° 1958 sez. g



CF: 97568540153

Sostieni l'associazione
devolvendo il tuo **5 per mille**
per combattere la C3G

Tel. +39 335 6988780 • E-mail: info@dddets.org

www.dddets.org

- In occasione della dichiarazione dei redditi, **senza alcuna spesa**, destinandole il **5x1000**

Come fare:

- **firmare** nell'apposito spazio per la destinazione del 5 x 1000 relativo al "Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS di cui all'art. 46, c.1, del D.LGS. 3 luglio 2017, n° 117, comprese le Cooperative Sociali ed escluse le imprese sociali costituite in forma di società, nonché sostegno delle ONLUS iscritte all'anagrafe"
- **inserire** nella riga sottostante il **Codice Fiscale** dell'Associazione: **97568540153**



NAVAVIGANÒ&ASSOCIATI



advisory

STUDIO DENTISTICO **DR. R.TINTINELLI DR. G.ROSSI**

**P'amico Antonio Cova,
che da sempre cura il nostro sito web**

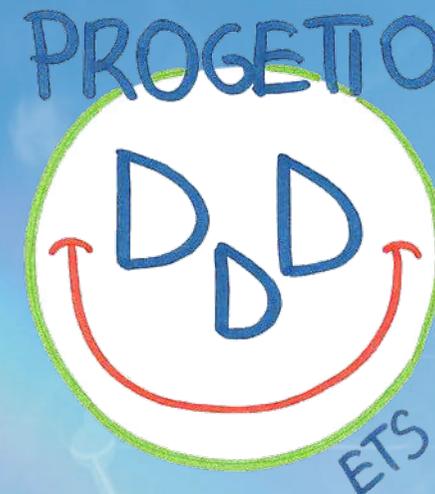
**P'amico pianista Luca Buratto,
che suona per noi**

**Tutti gli amici che ci aiutano
a finanziare la ricerca!**

Stampa realizzata con il contributo incondizionato di Novartis



PROGETTO DDD ETS



**Cerchiamo insieme il sentiero
che porta alla nostra meta:
una cura per la C3G**



www.dddets.org

Che cos'è la C3G

La Glomerulopatia a depositi di C3 (**C3G**) è una **rara patologia renale** che colpisce soprattutto i bambini (**una persona ogni milione di abitanti**). Si manifesta con perdita di sangue e proteine nelle urine e progressiva perdita della funzione renale. A 10 anni dall'esordio, la metà dei bambini ha un peggioramento del danno renale che rende necessaria la dialisi. Unica alternativa è il trapianto di rene e nel 70% dei casi la malattia si ripresenta sul rene trapiantato.

La diagnosi richiede una biopsia renale, che permette di distinguere le **due sotto forme** di questa malattia: la Glomerulonefrite a depositi di C3 (**C3GN**) e la Malattia a depositi densi (**DDD**).

Alla base della malattia c'è un'**anomala attivazione** di una parte del **sistema immunitario**, il **sistema del complemento**, che normalmente difende l'organismo dalle infezioni. Nei malati di C3G l'attivazione del sistema del complemento determina la deposizione di frammenti di proteine del complemento nei glomeruli renali, causando infiammazione. La funzione dei reni diminuisce progressivamente portando alla necessità di dialisi e di trapianto renale.

Recenti studi hanno dimostrato che l'anomala attivazione del sistema del complemento nei pazienti con C3G è associata alla presenza di mutazioni nei geni del complemento e/o di anticorpi diretti verso le proteine del complemento (C3 Nephritic Factors - C3NeFs; Anticorpi anti-FH; Anticorpi anti-FB) in circa il 60% dei casi. Rimane ancora da identificare la causa della malattia nel 40% dei soggetti. Poiché la C3G è complessa, sono necessari ulteriori studi per identificare i diversi fattori alla base del suo sviluppo.

Le cure

Allo stato attuale delle conoscenze **non esiste una terapia specifica** della DDD / C3GN.

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

Le misure terapeutiche in uso sono volte alla cura dei sintomi presenti e vanno applicate in centri ospedalieri specializzati, dotati di un reparto di nefrologia.

È molto importante ridurre il più possibile la perdita di proteine nelle urine con l'utilizzo di farmaci inibitori del sistema renina angiotensina.

Per tutti i pazienti affetti da DDD / C3GN è importante effettuare i test genetici sul DNA ed è senz'altro utile la ricerca del fattore nefritico C3NeF.

Spesso purtroppo il **trapianto di rene non risolve questa malattia**, perché la stessa tende a recidivare. Infatti, in molti casi, anche i reni trapiantati vengono attaccati irrimediabilmente dal sistema immunitario.



L'Associazione

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

È stata costituita nell'ottobre 2010, riconosciuta nell'aprile 2011 come ONLUS e iscritta al RUNTS (Registro Unico del Terzo Settore) il 7 febbraio 2024 al n° 1958 sez. g come ETS (Ente del Terzo Settore).

Lo **scopo** dell'Associazione è **raccogliere fondi per finanziare progetti di ricerca** scientifica, clinica e sperimentale di istituzioni pubbliche e private senza scopo di lucro sulla patologia C3G, perseguendo 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 C3G e vuole offrire alle **famiglie** affette da questa patologia un'occasione di confronto.

Perché sostenere l'Associazione

- finanzia la ricerca su queste malattie perché ritiene che anche i malati rari abbiano diritto di essere curati al meglio, per avere una migliore qualità di vita, senza che la quotidianità sia condizionata dalla dialisi
- lo Stato investe troppo poco nella ricerca e ancor meno nelle malattie rare
- solo poche aziende farmaceutiche investono nella ricerca sulle malattie rare, perché non hanno ritorni economici sull'investimento
- solo attraverso l'aiuto di tutti potrà essere individuata una cura per i bambini e le persone affette da C3G