



Campagna Sneaker Verde

Una corsa contro il tempo

Nic corre veloce come il vento. Preferibilmente con i suoi sneaker verdi. Poi vola anche lui. Nic sta correndo una corsa contro il tempo. Contro lo stallo assoluto. Contro la NBIA.

NBIA (Neurodegeneration with Brain Iron Accumulation o neurodegenerazione con accumulo di ferro nel cervello) è un gruppo di **malattie ereditarie del sistema nervoso centrale**.

Tutte le forme della NBIA hanno una caratteristica principale comune, vale a dire la deposizione di ferro nei gangli della base in entrambi gli emisferi del cervello. I gangli della base sono un insieme di strutture nucleari nel profondo del cervello le cui funzioni comprendono il controllo dei movimenti mirati e la tensione muscolare e la memoria motoria.

Tutte le forme NBIA portano a disturbi progressivi del movimento. Queste spesso vanno di pari passo con ritardi nello sviluppo, anomalie neuropsichiatriche e disturbi mentali (cognitivi). Inoltre, la funzione visiva, il parlato e la deglutizione possono essere compromessi. I sintomi e la progressione della malattia dipendono in larga misura dal rispettivo sottotipo di NBIA geneticamente determinato e possono anche variare notevolmente da persona a persona. Non esiste ancora una terapia efficace.

Il tipo di NBIA più comune si chiama PKAN.

Una classica PKAN inizia nel 90% dei pazienti prima dei 6 anni, molti non vivono fino all'età di 10 anni. La PKAN atipica parte dal secondo decennio di vita e può svilupparsi più lentamente.

Una possibilità tangibile per Nic.

Nic, il ragazzino di nove anni di Zurigo e circa 7'000 altri pazienti PKAN in tutto il mondo hanno attualmente una possibilità realistica di vincere la loro gara contro il tempo. Dr. Susan Hayflick, Dr. Penny Hogarth e Dr. Randy Woltjer dell'Oregon Health & Science University sono riusciti a sviluppare un farmaco per il trattamento della PKAN che ha lo scopo di curare le cellule malate con l'aiuto del siero CoA-Z. È già stato testato su cellule umane in laboratorio e mostra risultati promettenti. Ciò che manca ancora per l'ultimo passo è la prima applicazione ai pazienti colpiti. Il team del Dr. Susan Hayflick è in stretto contatto con la Food and Drug Administration (FDA) degli Stati Uniti, che sostiene questo progetto. Di norma, le autorità di omologazione in Europa seguono le raccomandazioni della FDA.

Il tempo scorre.

Per poter iniziare la prima serie di prove con i pazienti colpiti, il team di ricerca ha bisogno di un totale di due milioni di dollari, che vuole raccogliere con la propria fondazione "Spoonbill Foundation" e in collaborazione con la fondazione di Rotterdam «Lepelaar Stichting».

Perché il progetto è finanziato da donazioni? Il farmaco sarà in seguito disponibile per le persone che non hanno un'assicurazione

sanitaria ad un prezzo ragionevole che non è fissato dall'industria farmaceutica.

Aiutateci anche voi!

Molte persone hanno già aiutato con il loro contributo, ma l'obiettivo non è ancora a portata di mano. Con la NBIA Stiftung Schweiz potete dare un importante contributo per sostenere le famiglie colpite in tutto il mondo che si trovano di fronte a una malattia così rara da non ricevere molta attenzione scientifica.

Anche le persone affette da malattie rare - soprattutto i bambini - hanno il diritto di sperare in risultati di ricerca positivi e accessibili.

**Il nostro conto donazioni svizzero: Arco Foundation
NBIA Stiftung Schweiz
Trottenstrasse 17
8400 Winterthur**

**IBAN CH72 0900 0000 1512 2078 3
o conto postale 15-122078-3 ---
Referenza: NBIA Stiftung Schweiz**

Sito Web:

www.gruener-turnschuh.ch

Facebook:

