



OGNI GIORNO
PER EMMA™

**Associazione
“OGNI GIORNO” – per Emma
ONLUS**

www.per-emma.it





OGNI GIORNO
PER EMMA™

“OGNI GIORNO” per Emma è una associazione fondata da Annalisa, Rocco e Italo Della Libera all’indomani della diagnosi che ha riconosciuto nell’**Atassia di Friedreich** la causa dei disturbi accusati sin dall’infanzia dalla loro secondogenita, **Emma**.

Una malattia neurologica degenerativa per cui non esistono ad oggi cure risolutive.

Era il 2010. Da allora, **Annalisa, Italo, Rocco, Emma stessa e con la collaborazione di altre famiglie che convivono con la stessa patologia** attraverso la Onlus organizzano e promuovono attività ed eventi pensati per sensibilizzare l’opinione pubblica, mirati a raccogliere fondi da investire nella ricerca.

E OGNI GIORNO
E ENERGIA +
S SPERANZA +
R RICERCA =
A CURA



GLI OBIETTIVI

- **Informare** dell'esistenza dell'Atassia di Friedreich;
- **Raccogliere fondi** per sostenere sperimentazioni medico scientifiche e studi clinici mirati a sconfiggerla;
- **Coinvolgere** privati e aziende per investire nella **ricerca**;
- **Essere punto di riferimento** per famiglie e persone che convivono con questa patologia;
- **Dialogare** con altre forze associative a vario titolo impegnate sullo stesso fronte;
- **Battersi** perché ai malati siano garantiti pari **diritti**.

E OGNI GIORNO
E ENERGIA +
S SPERANZA +
R RICERCA =
A CURA



«... di fronte ad ogni situazione si può decidere di non far niente aspettando che prima o poi qualcosa di positivo possa accadere o decidere di far qualcosa perché questo possa succedere ...»

“non c'è al mondo problema così grande che non si possa affrontare con piccoli aiuti”

«Le cose non cambiano da sole, c'è bisogno del tuo aiuto ...»

Il nostro percorso (con IRCCS Medea)



**OGNI GIORNO
PER EMMA^{onlus}**

- **Studio diagnostico di neuro immagini dal 2011 con pubblicazione scientifica nel 2015;**
- **Sviluppo strategie riabilitative specifiche per l'atassia di Friedreich dal 2015 e in corso;**
- **acquisto strumentazione riabilitativa (strumenti per la stimolazione transcutanea, bimeoPRO, pedana stabilometrica, ...);**
- **Studio Clinico per la sicurezza e l'efficacia del trattamento con IFNy nell'atassia di Friedreich (anni 2016/2017);**
- **Studio Clinico per la sicurezza e l'efficacia del trattamento con Etravirina (anni 2020/2023);**
- **Attivazione sportello Atassia Veneto ottobre 2021;**
- **...**

Il nostro percorso (con CIBIO Trento)



OGNI GIORNO
PER EMMA™

- **Correttore Genomico: come salvare l'espressione fisiologica del gene della Fratassina nell'atassia di Friedreich attraverso l'editing del genoma traslazionale, una possibile rivoluzione nella cura delle malattie (anni 2019/2022);**
- **Proroga per gli anni 2023/2025.**

Il nostro percorso (con Università di Padova)

- **Deficienza di Fratassina e metabolismo dei precursori del DNA: dalla ipotesi di lavoro a una potenziale strategia per alleviare i sintomi dell'atassia di Friedreich (inizio 2021).**

Il nostro percorso (con IRCCS Cà Granda Policlinico di Milano)



- **Trasferimento genico della proteina della fratassina umana (FXN) utilizzando cellule staminali ingegnerizzate per il trattamento dell'atassia di Friedreich (dal 2015);**
- **Ruolo della supplementazione alimentare quale trattamento del FRDA (dal 2021);**
- **Studio su nanoparticelle composte da clusters di atomi d'oro per verificare se migliorano la funzionalità mitocondriale e riducono il danno ossidativo nei pazienti affetti dall'atassia di Friedreich (dal 2019).**



OGNI GIORNO
PER EMMA^{onlus}

Sostienici

**un piccolo gesto può
fare la differenza!
Aiuta la ricerca
sull'Atassia di Friedreich:
dai il tuo contributo e
partecipa alla raccolta
fondi destinati ad
implementare gli studi
sulla patologia.**





**OGNI GIORNO
PER EMMA^{ONLUS}**

Associazione "OGNI GIORNO" per Emma Onlus

**Via Altinate, 33 – Vascon di Carbonera
Treviso (31050)**

Telefono: [+39 335.7758140](tel:+393357758140)

e-mail: ognigiorno@per-emma.it

Cod. Fisc.: 94132880264