

**OGGETTO: AVVISO PUBBLICO PER LA PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE DI BENEFICI FINANZIARI DA PARTE DI SOGGETTI PUBBLICI O PRIVATI PER L'ANNO 2022, ai sensi della deliberazione di G.C. n. 453 del 21/08/2023, immediatamente eseguibile, in base al vigente Regolamento Comunale per le modalità di intervento dell'Amministrazione Comunale a sostegno di manifestazioni e di attività promozionali.**



**dal 2008**

**ASSOCIAZIONE SMITH-MAGENIS - ASM17 ITALIA APS**

**NOME DELL'INIZIATIVA 2023**

## **IDEAZIONE E SVILUPPO DI UNA STRATEGIA TERAPEUTICA PER LA SINDROME DI SMITH MAGENIS**

### **Progetto / Relazione illustrativa e Piano Finanziario**

*In Umbria sono presenti soltanto 2 associazioni che rappresentano le PcMR (Persone con Malattia Rara), una a Perugia, una a Spello. L'associazione che rappresento è la più longeva essendo stata costituita nel 2008. La sede legale è a Perugia ma il sottoscritto presidente e buona parte dei soci risiedono a Foligno, dove si svolge la loro vita personale e familiare e dove risiede la persona (nipote) che ha costituito la ragione per la costituzione dell'associazione.*

*Sul territorio regionale sono presenti altre associazioni, alcune che trattano le MR come appendice alle loro attività principali, altre sono aggregazioni che rappresentano quelle nazionali, oppure ancora si presentano come gruppo territoriale, ma soltanto 2 sono vere e proprie associazioni di MR e quella che rappresento è per ora l'unica regolarmente iscritta al registro regionale delle associazioni di promozione sociale.*

*L'associazione ASM17 ITALIA aps ha ricevuto la proposta del progetto di ricerca **IDEAZIONE E SVILUPPO DI UNA STRATEGIA TERAPEUTICA PER LA SINDROME DI SMITH MAGENIS** dal Dott. Paolo Prontera medico genetista del Centro di Riferimento Regionale di Genetica Medica dell'A.O. di Perugia che ha elaborato uno studio cellulare, in collaborazione con il Prof. Cataldo Arcuri del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Perugia, allo scopo di valutare una strategia di terapia genica per il trattamento delle patologie da aploinsufficienza usando la Sindrome Smith-Magenis come progetto pilota.*

*Le specifiche scientifiche, per ragioni di riservatezza, verranno presentate a febbraio 2024 in concomitanza con l'avvio del progetto.*

*Il Dott. Prontera e il Prof. Arcuri sono i responsabili scientifici dello studio affiancati da una giovane ricercatrice biologa e lo studio verrà svolto presso i Laboratori della Sezione di Anatomia Umana del Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Perugia.*

**Il costo del progetto è di circa 30 mila Euro**, l'associazione ASM17 ITALIA aps si è proposta di utilizzare qualsiasi opportunità si presenti per finanziare la ricerca.

*Il progetto rientra nelle aree prioritarie d'intervento degli obiettivi indicati dall'Agenda ONU 2030 PER GLI OBIETTIVI DI SVILUPPO SOSTENIBILE, a seguito dell'approvazione da parte dell'ONU, nel dicembre 2021, di una risoluzione nella quale, gli stessi obiettivi, sono stati declinati sui diritti delle PcMR e delle loro famiglie; rilevando che esistono una serie di sinergie tra i bisogni delle PcMR e gli obiettivi dell'Agenda 2030.*

*Per chiarezza espongo quelli estratti dall'Agenda ONU 2030 e declinati sui diritti delle PcMR e delle loro famiglie dalla Risoluzione ONU:*

- · **n.1 PORRE FINE AD OGNI FORMA DI POVERTÀ:** *le MR e la presenza di una PcMR generano un rischio di povertà che riguarda l'intera famiglia e causa un maggiore isolamento e impoverimento generale;*
- · **n.3 SALUTE E BENESSERE: ASSICURARE LA SALUTE E IL BENESSERE PER TUTTI E PER TUTTE LE ETÀ:** *le PcMR non hanno accesso a una diagnosi appropriata e a cure e supporto sociale per tutta la vita;*
- · **n.4 FORNIRE UN'EDUCAZIONE DI QUALITÀ EQUA ED INCLUSIVA E OPPORTUNITÀ DI APPRENDIMENTO PERMANENTE PER TUTTI:** *le PcMR incontrano difficoltà nell'accesso all'istruzione in tutte le fasi della loro vita a causa dell'inaccessibilità delle strutture e dei metodi di insegnamento non adeguati;*
- · **n.10 RIDURRE LE INEGUAGLIANZE:** *il livello sproporzionato di vulnerabilità significa che le PcMR devono affrontare stigma, discriminazione e mancanza di opportunità di inclusione nella società.*
- · **n.5 UGUAGLIANZA DI GENERE:** *le donne che vivono con una MR incontrano maggiori difficoltà nell'accesso alle cure e, quando un membro della famiglia vive con una MR, il ruolo di assistenza primaria non retribuita è più spesso assunto dalle donne;*
- · **n.8 OPPORTUNITÀ DI LAVORO E DI CRESCITA ECONOMICA:** *le PcMR e le loro famiglie incontrano difficoltà nell'accesso, nel mantenimento e nel ritorno al lavoro;*

*Il progetto **di ricerca** si sviluppa nell'area prioritaria di intervento dell'obiettivo n.3 indicato sopra ed è in linea con quanto auspicato per le PcMR dell'Umbria.*

**Per la zona sociale 8 e in particolare per la città di Foligno la proposta è quella di uno spettacolo teatrale di beneficenza.**

*In dettaglio a Foligno si prevede la seguente iniziativa:*

- **a) oggetto SOSTENERE LE MR, tema LE MR A TEATRO:** *in data **21 OTTOBRE 2023** presso l'Auditorium San Domenico la messa in scena del musical **BE YOUR MUSICAL** prodotto dalla compagnia teatrale locale **OLBC - OLTRE LA BARRIERA CASSE** di cui Franco Grandoni è direttore musicale;*

**Per l'iniziativa indicata sopra si richiedono Euro 5.000,00 (cinquemila) per le spese di allestimento, pubblicità, rimborsi e altre spese minute.**

Si allegano:

- **ASM17 Italia -1- Piano finanziario COMUNE\_FOLIGNO**
- **ASM17 Italia -2- Progetto Ricerca SMS.**

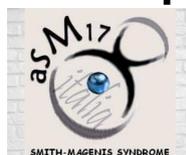
Foligno, 30 settembre 2023

*Il Richiedente*

**PIETRO MARINELLI**



**per**



**dal 2008**

**ASSOCIAZIONE SMITH-MAGENIS - ASM17 ITALIA aps**