



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI BRESCIA



ROTARY CLUB  
BRESCIA EST



## **SALIAMO TUTTI SUL DINOSAURO DI FRANCI – LANCIO DEL CROWDFUNDING PER SOSTENERE LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

Brescia, 29 gennaio 2024 – “Raricomefranci” è un progetto ideato dai genitori di Francesco, morto a undici anni a causa di una malattia genetica rara diagnosticata quando aveva pochi mesi di vita. Undici anni vissuti collegato a macchinari per respirare e per mangiare, senza riuscire a parlare e a camminare. I genitori hanno avuto la forza di non chiudersi nel loro dolore e di ripartire proprio da Francesco per aiutare molti altri bambini affetti dalla Malattia di Pompe (o glicogenosi di tipo II), malattia neuromuscolare rara, caratterizzata da un difetto del metabolismo del glicogeno. Ed è ricordando lui, il suo sguardo e la gioia che la sua breve vita ha portato nelle loro esistenze, che Fiorella e Marco Tedoldi hanno pensato a quanto sia importante la ricerca scientifica per dare speranze di una vita più lunga, e migliore, a chi è affetto da tutte le malattie metaboliche rare.

La finalità del progetto, sostenuto da Associazione SaverioCreaOnlus con il Rotary Brescia Est, è identificare un ricercatore che lavorerà all'interno della Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Brescia e sostenere la ricerca sulle malattie metaboliche ereditarie infantili per lo sviluppo di nuove terapie. Per raggiungere l'obiettivo di formare un ricercatore di tipo A con un contratto triennale (primo step dell'intero progetto) l'importo necessario è di 154.000 euro. La posizione sarà bandita, non appena raggiunto l'obiettivo totale della raccolta, tramite il Dipartimento di Scienze cliniche e sperimentali. SaverioCreaOnlus e il Rotary di Brescia Est, grazie al sostegno di chi ha partecipato ai numerosi eventi sino a ora organizzati e già programmati per il prossimo futuro, hanno coperto buona parte del budget necessario. La meta è a un passo. Con il lancio della campagna di crowdfunding, supportati dalla Bcc del Garda, si punta a raccogliere la somma mancante chiedendo il supporto alla comunità.

A sostegno della campagna è stato realizzato anche un filmato con il contributo di numerosi rappresentanti delle istituzioni, dello sport, dello spettacolo, dell'industria e del mondo produttivo: Bortolo Agliardi, Jacopo Alesiani, Dimitri Bisoli, Enrico Casella, Laura Castelletti, Francesco Castelli, Piergiorgio Cinelli, Alberto Cisolla, Sonny Colbrelli, Pierluigi Cordua, Luisa Corna, Maddalena Damini, Anna Danesi, Amedeo Della Valle, Nadia Fanchini, Giada Farina, Matteo Faustini, Ugo Frialdi, Franco Gussalli Beretta, Denis Herghelighiu, Marcell Jacobs, Fausto Leali, Philippe Léveillé, Martina Maggio, Iginio Massari, Eugenio Massetti, Emanuele Moraschini, Nek, Massimiliano Ossini, Alice Pamio, Francesco Renga, Benedetta Santini, Sergio Scariolo, Nunzia Vallini, Francesco Veneziani, Giorgia Villa, Lino Zani.

Link per donare: <https://www.ideaginger.it/progetti/saliamo-tutti-sul-dinosauro-di-franci.html>