

# IL PROGETTO DDD

## ADERIRVI SIGNIFICA AIUTARE A SALVARE DELLE GIOVANI VITE

Johnny Casagrande è neurochirurgo presso l'Ospedale di Circolo, ha una bella famiglia, è padre di due splendidi bambini. Un sei novembre di due anni fa, la sua figlioletta di quattro anni si sveglia con un occhio gonfio. Tutti pensano che sia stata punta da un insetto, ma il giorno seguente anche l'altro occhio presenta lo stesso gonfiore. Per prudenza il dottor Casagrande fissa un appuntamento dal pediatra. Nel giro di pochi secondi la serena esistenza della famiglia si tramuta in incubo. "Scoprimmo che mia figlia è affetta da una patologia rara e molto complessa, conosciuta sotto il nome di **"Dense Deposits Disease"**, malattia a depositi densi, che impedisce ai reni di funzionare correttamente", ci spiega il dottore. "Per dirla in parole povere i reni vengono danneggiati dalla formazione di immuno complessi. Per cause tuttora sconosciute una sostanza li scatena bloccando il rene, impedendogli di fare da filtro. Questo comporta un'insufficienza renale fino ad arrivare alla dialisi e al trapianto del rene, a volte inutile, perché esiste un rischio reale: questi immuno complessi possono depositarsi anche in quello trapiantato, rendendo incurabile la malattia. **I bimbi affetti da tale malattia sono fortunatamente pochissimi, forse nemmeno cento in tutta Italia, tant'è che non esiste un registro di malattia.** Verosimilmente è anche difficile da diagnosticare, io ho avuto la fortuna di ottenerla nel giro di due mesi alla Clinica De Marchi di Milano.

La mia piccola ha subito una biopsia ai reni esaminata a Basilea, uno dei pochi centri che sappiano leggere i vetrini perché può essere fatto solo col microscopio elettronico, strumento rarissimo e difficile da interpretare. La bimba non ha potuto frequentare la scuola per un anno e nemmeno il suo fratellino per evitare rischi di germi, vivendo con la mascherina. **L'assurdità della cosa è che le cure sono costosissime e alla maggiore età i malati non hanno esenzione dal ticket visto che questa malattia non è nemmeno riconosciuta, dunque non mutuabile.** Unico centro di riferimento si trova in Iowa negli USA, creato da Prof. Smith, papà di una bimba affetta. "Ecco sorgere un senso d'impotenza, di rabbia, d'ingiustizia...che fare per sconfiggere queste emozioni negative che cambiano la vita? Che fare per non darsi per vinti? A volte, i casi della vita creano gli incontri giusti. **Casagrande incontra Fabrizio Spoletti** che, accomunato dalla medesima sorte, aveva fondato una ONLUS nello scorso aprile. A loro si è aggiunta recentemente una giovane di 26 anni affetta da questa rara malattia. "Ora mia figlia sta seguendo la terapia sperimentale, -la quindicesima paziente al mondo- che sta dando una discreta risposta ma i costi sono insostenibili, ecco perché l'idea dell'associazione, nata anche per dare un supporto e condividere il problema."

Da un anno e mezzo abbiamo mandato un nostro ricercatore, da anni precario, a far pratica in Iowa e lo hanno già assunto! Certo per noi fa comodo, ma ecco



Per info:  
Progetto DDD onlus-associazione  
per la lotta alla DDD  
Via Paleocapa 6 - 21121 Milano  
info@dddonlus.org - www.dddonlus.org - tel + 39 335 6988780

Johnny Casagrande con Fabrizio Spoletti



**Pennesimo cervello che perdiamo... gli Americani sono molto disponibili, pronti a collaborare, cose da noi impossibili.** A noi interessa la ricerca e quindi mandare dal Prof. Smith altri ricercatori italiani a spese della ONLUS".

La ONLUS inizia a muovere i primi passi per una maggior sensibilizzazione organizzando degli eventi come l'open day per i bimbi svoltosi a Castiglione Olona, i cui proventi sono devoluti alla giusta causa. **"Vorremmo sensibilizzare le grandi aziende anche attraverso il 5x1000, un anno di ricerca negli USA costa 40.000 euro."**, aggiunge Casagrande, **"Tutto il ricavato delle donazioni pervenuteci va 100% in ricerca. L'anno scorso abbiamo vinto il Premio UBI Banca che devolve fondi per le ONLUS, che ha riconosciuto il nostro come vero progetto di ricerca."**



Per info:  
Progetto DDD onlus-associazione  
per la lotta alla DDD

Via Paleocapa 6 - 21121 Milano

info@dddonlus.org - www.dddonlus.org - tel + 39 335 6988780