

Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare ONLUS

C.F.90034520958 Iscritta Registro Generale del Volontariato Settore Sociale Sezione Assistenza

Con preghiera di massima diffusione

Comunicato Stampa

L'Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare Onlus segnala che il **20 Settembre 2010** scade il

Bando di ammissione al

Dottorato di ☐ Dottorato Triennale in Pediatria delle Disabilità Congenite Rare

bandito presso Università degli Studi Cattolica Sacro Cuore Gemelli di Roma e finanziato dall'associazione.

Il Dottorato, unico nel suo genere in Italia, ha come obiettivo la formazione di un medico che sia in grado di interpretare le innumerevoli e complesse sfide relative alla presa in carico di un piccolo con una patologia sindromica rara. I bambini con patologie rarissime sono piccoli pazienti ad elevata complessità assistenziale.

Saranno oggetto di approfondimento mirato alle specifiche condizioni dei pazienti rari: i trial farmacologici, dispendio calorico e metabolismo, nutrizione nel deficit neuromotorio, pattern del sonno, problematiche respiratorie nelle cerebropatie, Clinical Trial, la termogenesi, lo sviluppo di elevazione del rischio neoplastico, le basi molecolari delle disabilità congenite, la valutazione dell'efficacia di un modello assistenziale integrato.

Per maggiori informazioni potete contattare Dott.ssa Serra Emanuela alla mail **presidente@sindromedicrisponi.it**.

o al

393.9367562

visitare il sito Università

http://scuoleidottorato.unicatt/neuroscienze_2116.html

oppure

www.sindromedicrisponi.it

.

Il Dottorato di Ricerca è finanziato dall'associazione e rientra **nel Programma Ricerca e Supporto** che l'Associazione Sindrome di Crisponi e Malattie Rare aperto attraverso l'evento promosso da Sky Italia nel 2008 **Una Partita per Tany.**

Nell'ambito dello stesso Programma a **Dicembre del 2009** l'associazione ha consegnato in

comodato d'uso gratuito macchinari per la ricerca di base per le patologie rare per un valore di 30.000 euro all'istituto di Neurogenetica e Farmacologia dell'INN di Monserrato.

A giugno 2010 inoltre è stato attivato **Un Dottorato di Ricerca Triennale per lo Studio degli screening delle patologie rare in Sardegna**, presso l'Università agli studi di Cagliari e in collaborazione con INN CNR di Monserrato per un erogazione complessiva di **48,206.85 euro**

.

Per sostenere le iniziative dell'associazione la **campagna di raccolta fondi 2010** prevede in questo periodo: la distribuzione del vino solidale gentilmente donato dall'Azienda Agricola M archi di Senorbi; e la

**Sottoscrizione
2010**

. Partecipare è semplice si può scegliere di diventare Volontari di Sottoscrizione oppure acquistare i biglietti che costano solo un euro. Tra i simpatici premi Un abbonamento a Sky per un anno, TV Color 37" e tanti altri premi oltre alla grande occasione di sostenere un sogno.

Contattaci al

347.6743189

-

393.9367562 – 0783 463535 visita il gruppo su face book o invia una mail al presidente@sindromedicrisponi.it

“Oceano diventa ogni goccia quando oceano raggiunge” J.Garden