info@rarepartners.org www.rarepartners.org RarePartners

UN GRANDE TESTIMONIAL PER LA SINDROME DI USHER

Alessandro è il testimonial di Rare Partners

Affetto dalla Sindrome di Usher, è ipovedente e sordo profondo dalla nascita

Appassionato di sport e triatleta, Alessandro vuole "correre più veloce della sua malattia e vivere la vita al massimo"

R4U WithUsShare

RAREPARTNERSAMANUOTARE

MALATTIE RARE

- Le malattie rare sono tante, circa 8 mila identificate ad oggi
- Tutte insieme colpiscono 20-30 milioni di persone in Europa, un milione e mezzo in Italia
- La maggior parte delle patologie rare non ha ad oggi una cura efficace
- Spesso sono necessari molti anni per giungere ad una diagnosi
- La ricerca disperata di medici esperti da parte di pazienti e familiari

COSA È RARE PARTNERS

- Una società non profit, dal 2010 impegnata nello sviluppo di nuove terapie per le malattie rare
- Fondata e gestita da professionisti del mondo farmaceutico e biomedicale
- L'importanza dello sviluppo: trasformare la ricerca in potenziali farmaci
- Un percorso lungo, costoso e pieno di ostacoli
- L'impegno di Rare Partners su tre malattie: Beta-talassemia, Sindrome di Usher e Fibrosi Cistica

COME AGISCE RARE PARTNERS

- Lavora in collaborazione con centri di ricerca accademica di prestigio internazionale
- Aiuta i progetti più promettenti a muovere i primi passi nello sviluppo
- Identifica e aiuta a superare gli ostacoli principali nello sviluppo della terapia
- Opera grazie a risorse esclusivamente non profit, sia private che pubbliche
- Un approccio innovativo, pochissimi esempi al mondo
- Lavora con partner industriali per arrivare al paziente il prima possibile

BETA-TALASSEMIA

- 3 milioni di portatori sani in Italia
- 5-7 mila pazienti affetti dalla forma più grave
- Costretti alla schiavitù di continue trasfusioni
- Per tutta la vita, ogni 2-3 settimane, 4 ore ogni trasfusione
- Obbligo di assunzione di farmaci per contrastare l'accumulo di ferro
- Necessità di terapie immediate, in attesa della terapia genica

SINDROME DI USHER

- 2-3 mila malati in Italia
- Sordità alla nascita e perdita progressiva della vista
- Cecità totale nei casi più gravi nella terza-quarta decade di vita
- Nessuna cura efficace per rallentare la degenerazione retinica
- Urgente necessità di intervenire con terapie innovative, in attesa della terapia genica

FIBROSI CISTICA

- 7 mila malati in Italia, circa 100 mila nel mondo
- Nei casi più gravi lo spettro del trapianto di polmone
- Più di 5 mila decessi in Europa tra il 1994 e il 2010
- Recente immissione in commercio di nuovi farmaci
- Continua necessità di terapie antibiotiche efficaci

Rare Partners e lo sport:
#corrieimmaginadivolare

- Ricerca e sport: valori comuni, un binomio che nasce naturale
- Passione, perseveranza, coraggio, amicizia
- Una lotta contro il tempo, come nella ricerca
- Si cade spesso, ci si rialza e si continua a correre
- Rare Partners ama correre, nuotare e pedalare

Come aiutarci

- Rare Partners raccoglie fondi attraverso la sua consociata BeRare onlus
- Le donazioni a BeRare onlus sono deducibili fiscalmente
- Puoi donare direttamente: **IBAN IT45B0503402813000000011127**
- Puoi destinare il tuo **5x1.000** a **BeRare onlus CF 97716890153**
- Puoi aderire alle nostre campagne di Pasqua e Natale

…e soprattutto puoi **CORRERE, NUOTARE E PEDALARE CON NOI!!!**

.RarePartners .BeRare

[e]MOTION
LARICERCAMAMUOVERSI