

From: Francesco Tomasello [fratom@hotmail.com]
Sent: vendredi 18 janvier 2008 2:35
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION
Subject: Fondazione Giuseppe Tomasello

Importance: High
Sensitivity: Confidential

Attachments: Giuseppe.jpg; IMG_0030bis.JPG

Buona sera sono Silvia Vinchesi il presidente della Fondazione Giuseppe Tomasello ONLUS e mamma del piccolo Giuseppe di soli 19 mesi.

Vi scrivo questa e-mail perché vorrei richiedere il vostro aiuto. Giuseppe è affetto da una rara malattia metabolica che non consente all'energia di arrivare agli organi ed al cervello. La malattia di Giuseppe non perdona, non ha per il momento cura e porta ad una morte precoce nei primi anni di vita. Mio marito ed io abbiamo costituito la Fondazione Giuseppe Tomasello ONLUS perché attualmente gli studi e le ricerche scientifiche in merito a questa malattia sono molto pochi perché non vengono finanziati in quanto il numero di bambino affetti non giustifica un investimento tale da poter far proseguire gli studi.

Abbiamo voluto costituire la fondazione che ha come fine la ricerca scientifica dei geni deficitari del complesso I della catena respiratoria mitocondriale, (questo è il nome della malattia di Giuseppe, una " semplice" descrizione di cosa Giuseppe ha) perché non riteniamo giusto che tutti questi bambini affetti da questa patologia, " debbano comunque prima o poi morire" senza che nessuno faccia nulla solo perché non sono numericamente e commercialmente interessanti.

Abbiamo già contattato, tramite telethon che ci sta aiutando nella nostra missione, il professor Zeviani massimo esponente in Italia oggi per i mitocondri che ci ha dato la sua piena disponibilità nel portare avanti la ricerca in questo campo ancora in parte oscuro.

Vi abbiamo contattato per richiedere il vostro aiuto per la raccolta dei fondi necessari al finanziamento di questa ricerca, la nostra non vuole essere la storia lacrimevole di un bambino di 19 mesi che non sa mai se avrà un domani ma vuole essere un appello per fare un po' di luce su questi bimbi che con dignità estrema affrontano tutti i giorni con il sorriso sebbene questa vita non sia stata molto generosa con loro.

Vi chiediamo gentilmente letta questa nostra e-mail di visitare anche il sito della fondazione www.giuseppetomasello.it per avere maggiori informazioni.

Inoltre vi forniamo anche il nostro cellulare 338-7226928 e 338-8907418 al quale vi preghiamo di chiamare per qualsiasi chiarimento.

siamo certi che il nostro appello sarà da voi accolto, la ricerca in Italia funziona per la maggior parte dei casi con i finanziamenti privati e Telethon ne è l'esempio vivente, vi chiediamo di aiutare anche noi e tutti quei Giuseppe che lottano come nostro figlio.

Per ringraziarVi della vostra attenzione vi mandiamo il sorriso di Giuseppe che è il dono più bello che mio figlio ci da tutti i giorni.

Rimaniamo in attesa di un vostro riscontro e con l'occasione porgiamo cordiali saluti.

Giuseppe con mamma Silvia e papà Francesco

P.S. ci permettiamo di allegarvi anche una locandina della Fondazione

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.