

Associazione Alessandra Proietti ODV

Ente del Terzo settore



**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**





Associazione Alessandra Proietti ODV

- 1) Associazione Alessandra Proietti ODV – Organizzazione di Volontariato del Terzo settore
- 2) Costituzione dell'Associazione Alessandra Proietti ODV
- 3) Collaborazioni con altri Enti ed Associazioni
- 4) Raccolta Fondi
- 5) Eventi
- 6) Finanziamenti alla ricerca e sostegno ai pazienti
- 7) Partecipazioni a Meeting Nazionali ed Internazionali
- 8) Borse di Studio



ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV

L'Associazione Alessandra Proietti ODV (Organizzazione di Volontariato) fa parte degli Enti del Terzo settore (Ets), e svolge la propria attività prevalentemente verso soggetti terzi, avvalendosi in modo prevalente, ma non esclusivo, di volontari. Originariamente l'associazione era una ONLUS (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale), diventata una ODV con l'entrata in vigore dei RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore), istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche Sociali.

TERZO SETTORE

Per Terzo Settore si intende “ l’insieme di quegli enti privati che perseguono, senza scopo di lucro, finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale e che promuovono e realizzano attività di interesse generale mediante forme di azione volontaria e gratuita o di mutualità o di produzione e scambio di beni e servizi “. Enti del Terzo Settore sono le ODV, le EPS (Associazioni di promozione sociale), le imprese sociali incluse le cooperative sociali, le reti associative ecc..

Che cos'è un'Organizzazione di Volontariato

ODV

Le Organizzazioni di Volontariato (Odv) sono enti finalizzati a svolgere **attività di interesse generale in favore di terzi** avvalendosi in modo prevalente del **volontariato dei propri associati**. Sono state introdotte nell'ordinamento italiano dalla [Legge 266/1991](#) e in seguito parificate alle [Onlus](#). In base al [Codice del Terzo Settore](#) l'Organizzazione di Volontariato è un [Ente del Terzo Settore](#) e pertanto **deve presentarne le caratteristiche essenziali, quindi l'assenza di fini di lucro e lo svolgimento in via principale o esclusiva di un'attività d'interesse generale**. In quanto Organizzazione di Volontariato, deve assumere la forma [dell'Associazione](#) ed essere composta da **non meno di sette persone fisiche o tre Organizzazioni di Volontariato**. Può ammettere come soci anche altri Enti del Terzo Settore o senza scopo di lucro ma questi non devono superare il 50% delle Organizzazioni di Volontariato socie. Può avvalersi del **lavoro dipendente o autonomo** esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta, ma **il numero dei lavoratori non può superare il 50% dei volontari**.



**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**



COSTITUZIONE DELL'ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV



ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV



L'Associazione Alessandra Proietti ODV, è stata fondata dai familiari della giovane Alessandra Proietti, affetta dalla Distrofia Muscolare Emery-Dreifuss, venuta a mancare precocemente. L'Associazione è nata con lo scopo di promuovere la ricerca delle malattie muscolari causate dal deficit di lamina A/C (laminopatie). In particolare ci stiamo impegnando a raccogliere fondi per finanziare i progetti di ricerca sulla DISTROFIA MUSCOLARE DI EMERY DREIFUSS, insieme all'Associazione AIDMED ODV (Associazione Italiana Distrofia Muscolare Emery-Dreifuss)

(La DISTROFIA MUSCOLARE DI EMERY DREIFUSS è una rara malattia per la quale al momento non esiste cura, causata dal deficit di lamina A/C che ha origine da una mutazione genetica, che può avvenire durante il concepimento del bambino da genitori sani, come nel caso di nostra figlia Alessandra, o per trasmissione da parte di un familiare malato o portatore sano. La probabilità di trasmissione è del 50%)

ANNA CASATI E STEFANIA FAZIOILI FONDATRICI DELL'ASSOCIAZIONE AIDMED ODV di Modena



Anna



Stefania



AIDMED O.N.L.U.S.

Sito web aidmed.org

Pagina facebook [AIDMED O.N.L.U.S - Laminopatia Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss](https://www.facebook.com/AIDMED.O.N.L.U.S.-Laminopatia-Distrofia-Muscolare-di-Emer-Dreifuss)



Happy Birthday Alessandra!

18 novembre 2012

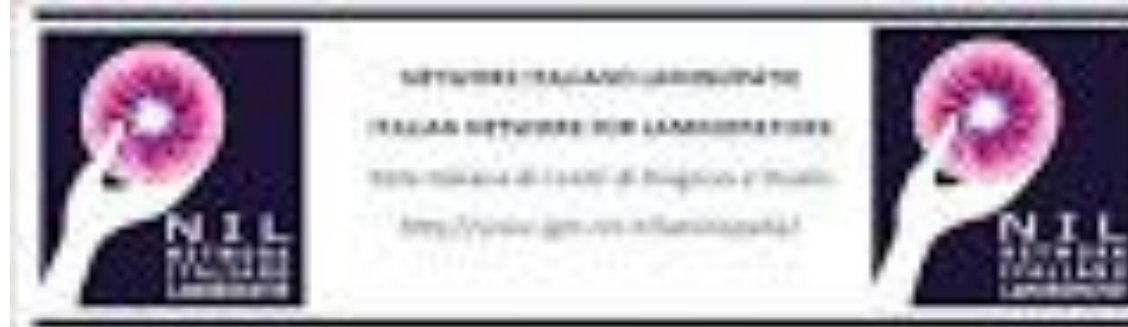




**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**



3) COLLABORAZIONI CON ALTRI ENTI ED ASSOCIAZIONI



Il Network Italiano Laminopatie è una rete di centri italiani dedicati alla diagnosi molecolare e clinica o alla ricerca biomedica sulle patologie legate a difetti della lamina nucleare.



[A.I.Pro.Sa.B O.N.L.U.S.](#)

[Associazione Italiana Progeria Sammy Basso](#)

Associazione senza scopo di lucro



AIDMED O.N.L.U.S.

Sito web **aidmed.org**

Pagina facebook **[AIDMED O.N.L.U.S. - Laminopatia Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss](#)**



[Alessandra Proietti ODV.](#)

Sito web **<https://associazionealessandraproietti.org/>**
siamo su facebook: alessandra proietti onlus



**Associazione
Alessandra
Proietti ODV**



L'Associazione Alessandra Proietti Collabora con il Network Italiano Laminopatie, insieme alle altre Associazioni impegnate nel sostenere la ricerca ed il sostegno dei pazienti affetti da patologie derivanti da Laminopatie.

Associazione Italiana Distrofia Muscolare

Emery-Dreifuss AIDMED ODV

A.I.Pro.Sa.B O.N.L.U.S.

Associazione Italiana Progeria Sammy Basso





AIDMED O.N.L.U.S.

Sito web aidmed.org

Pagina facebook [AIDMED O.N.L.U.S. -
Laminopatia Distrofia Muscolare di
Emery Dreifuss](#)



[A.I.Pro.Sa.B O.N.L.U.S.](#)
[Associazione Italiana Progeria Sammy Basso](#)





**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**

**4) RACCOLTA FONDI PER La RICERCA
SULLE LAMINOPATIE E SOSTEGNO AI
PAZIENTI**



RACCOLTA FONDI

L'ASSOCIAZIONE OTTIENE LA RACCOLTA FONDI ATTRAVERSO :

- ORGANIZZAZIONE DI EVENTI ;
- DONAZIONI ;
- LE DESTINAZIONI DEL 5X1000 ;

Il 5 per mille è una quota dell'IRPEF che lo Stato ripartisce su indicazione dei cittadini-contribuenti al momento della dichiarazione dei redditi e destinata alle organizzazioni non profit iscritte agli elenchi dell'Agenzia delle Entrate



DONA IL TUO
X 1000
SOSTIENI L'ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA PROIETTI ODV
C.F. 97723780587

ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV



**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**



5) EVENTI

- Attività ludiche per la raccolta fondi
- Partecipazione ad eventi sociali e culturali
- Incontri con Medici e ricercatori
- Incontri con Studenti delle scuole superiori

28 NOVEMBRE 2012

ASSOCIAZIONE "ALESSANDRA PROIETTI":

LA VITA IN UN SORRISO



**ANGELO ANDREA VEGLIANTE DEL
GIORNALE "TRIBUNA ITALIA"
INTERVISTA IRENE E CLAUDIO
(GENITORI DI ALESSANDRA)**

DIC15 EVENTO DI FINE ANNO 2012...

**MERCATINO DELLA SOLIDARIETA'
PRESSO LA SCUOLA DI INFANZIA
" IL SEGRETO DELL'INFANZIA" –
DRAGONA**





**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**



**7 Febbraio 2013
INAUGURAZIONE
DELL'ASSOCIAZIONE**

7 Febbraio 2013

**INAUGURAZIONE ASSOCIAZIONE
"ALESSANDRA PROIETTI ONLUS"**

Ore 17.30

**Si effettuerà il tesseramento
per i soci al costo di 20€**

facebook 
Alessandra Proietti



www.alessandraproiettionlus.it

**KLANDESTINO PUB
Viale del Lido 61/b OSTIA**



Alessandra
Proietti
O.N.L.U.S.



**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**



 **ROMA CAPITALE**
Assessorato alle Politiche Culturali e Centro Storico


**Biblioteche
di Roma**

Conversando con gli Artisti
presso la Biblioteca Elsa Morante di Ostia

Programmato e organizzato da Teresa D'ANTONI con la collaborazione
della "Biblioteca Elsa Morante"

VENERDI' 22 FEBBRAIO 2013 - ORE 20,30



Gianrico Carofiglio
racconta i suoi libri

"La manomissione delle parole"
Rizzoli, 2010

"Il silenzio dell'onda"
Rizzoli, 2011

In collaborazione con l'associazione "Alessandra Proietti onlus",
interviene la dott.ssa Francesca Cal.
Intrattenimento musicale con
Elena Zivas al violoncello.

 **Alessandra
Proietti
O.N.L.U.S.**

**22 Febbraio 2013
Incontro con lo scrittore
Gianrico Carofiglio**



Partecipazione alla CENA DI BENEFICENZA organizzata dall'Associazione ODV "A.I.D.M.D.E.D

Si è svolta a Modena la cena di beneficenza per raccogliere fondi per la ricerca contro la malattia genetica : Distrofia Muscolare di EMERY DREIFUSS



STAND UP DAY

Festa di primavera di alcune Associazioni del territorio del X° Municipio
In questo giorno viene di fatto inaugurata "STAND UP DAY"
la rete delle associazioni del X Municipio





Dal 28 al 31 agosto 2013

GRANDE FESTA DELLE ASSOCIAZIONI



La nostra associazione, insieme a tante altre, ha partecipato attivamente all'iniziativa con tanto entusiasmo.



ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV



24 Maggio 2014

Aperitivo Solidale Presso lo Stabilimento Balneare Faber Beach

**Alessandra Proietti O.N.L.U.S.**

Vi invita all'

APERITIVO SOLIDALE

Sabato 24 Maggio
start: h 19:00

Dj **Jet**
LIVE **Music**

Artigianato artistico
Mostra fotografica **"Ostia Retrò"**

@ FABER BEACH
Lungomare Paolo Toscanelli 199, Lido di Ostia

In collaborazione con:



UN MARE DI RICERCA PER ALE



Alessandra Proietti O.N.L.U.S.

L'associazione Alessandra Proietti Onlus è lieta di invitarvi all'evento

UN MARE DI RICERCA PER ALE

sabato 18 novembre 2017 - ore 18,00 presso l' HOTEL SIRENETTA lungomare Paolo
Toscanelli N. 46, Ostia Lido,

Raccolta fondi per finanziare la ricerca sulle laminopatie

Saranno presenti : ricercatori, medici e pazienti affetti da laminopatia
Nella serata ci sarà uno spazio musicale, cena a buffet ed una lotteria di
beneficenza con premi - Costo della cena 30,00 euro

Prenotazione ai numeri : 065622310 - 3286124372 - 3474810422

Il sito dell'associazione è www.alessandraproiettionlus.it



Alessandra Proietti O.N.L.U.S.

L'associazione Alessandra Proietti Onlus
è lieta di invitarvi all'evento

UN MARE DI RICERCA PER ALE



sabato 18 novembre 2017 – ore 18,00 presso l' HOTEL SIRENETTA

lungomare Paolo Toscanelli N. 46, Ostia Lido

Raccolta fondi per finanziare la ricerca sulle laminopatie

Saranno presenti ricercatori, medici e pazienti affetti da laminopatia. La Dott.ssa Giovanna Lattanzi ricercatrice presso l'IGM-CNR Unità di Bologna illustrerà le attività svolte dal Network Italiano Laminopatie e lo stato della ricerca sulle patologie legate a difetti della lamina nucleare.

Seguirà una cena a buffet ed una lotteria di beneficenza con premi
Costo della cena 30,00 euro

Si esibiranno le cantanti **Elisabetta Berto e Valeria Nicoletta**

Prenotazione ai numeri : 065622310 - 3286124372 – 3474810422

Il sito web è : www.alessandraproiettionlus.it



Si ringraziano le Officine Ortopediche ITOP per il sostegno dato alla manifestazione



**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**

6) FINANZIAMENTI PER LA RICERCA SULLE LAMINOPATIE E SOSTEGNO AI PAZIENTI

IL NOSTRO PRIMO TRAGUARDO

In data 18 marzo 2013 abbiamo **inviato un bonifico di 1.000,00 euro** al Consiglio Nazionale delle Ricerche, come da allegato. Nello specifico il beneficiario di questa raccolta fondi e' il laboratorio di ricerche per le patologie rare, in particolare per lo studio della distrofia muscolare Emery-Dreifuss, della dott.ssa Lattanzi di Bologna.



Bonifico bancario di euro 1.000,00 al Consiglio Nazionale delle Ricerche IGM- LABORATORIO DI RICERCA PER LO STUDIO DELLE DISTROFIE MUSCOLARI EMERY-DREIFUSS, c'è stato risposto con una lettera di ringraziamento, recante la firma del dott. Biamonti, direttore IGM di Pavia che collabora nella ricerca con l'istituto IGM di Bologna, per aver destinato tali fondi raccolti dalla nostra associazione al progetto di ricerca : "Le citochine come biomarcatori e bersagli terapeutici nella distrofia muscolare di Emery-Dreifuss"

22 APRILE 2013

A THANKING LETTER



Consiglio Nazionale delle Ricerche
ISTITUTO DI GENETICA MOLECOLARE
Via Abbiategrasso, 207 - 27100 Pavia, Italia

Il Direttore: Dott. Giuseppe Biamonti
Tel: 0382 546322 – Fax: 0382 422286
E-Mail: biamonti@igm.cnr.it

Claudio Proietti
Presidente Associazione "Alessandra Proietti Onlus"
Via Gaspare Balbi, 19-19/B
00122 Roma

Oggetto: finanziamento progetto "Le citochine come biomarcatori e bersagli terapeutici nella distrofia muscolare di Emery-Dreifuss"



In qualità di Direttore dell'Istituto di Genetica Molecolare di Pavia del Consiglio Nazionale delle Ricerche, desidero esprimere il mio ringraziamento all'Associazione "Alessandra Proietti ONLUS" per il finanziamento per l'anno 2014 di Euro 1.000 per il progetto di ricerca "Le citochine come biomarcatori e bersagli terapeutici nella distrofia muscolare di Emery-Dreifuss".

Come richiesto vi verrà inviato un rendiconto annuale dell'avanzamento della ricerca condotta dai ricercatori della UOS IGM di Bologna sotto la responsabilità scientifica della Dr.ssa Giovanna Lattanzi e un resoconto delle spese sostenute fino ad esaurimento dei fondi.

Cordiali saluti.

IL DIRETTORE IGM
Dott. Giuseppe Biamonti

Pavia, 24 marzo 2014





ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV



SOSTEGNO ALLA RICERCA SULLE LAMINOPATIE

L'ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV
CONTRIBUISCE ALLA RICERCA SULLE LAMINOPATIE
DESTINANDO IL FINANZIAMENTO DI 1.500,00 EURO
PER IL PROGETTO :

EFFETTO DEL TGF β 2 SUL DIFFERENZIAMENTO
MUSCOLARE E SULLA SENESCENZA

L'ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ONLUS CONTRIBUISCE
ALLA RICERCA SULLE LAMINOPATIE DESTINANDO IL
FINANZIAMENTO DI 2000.00 EURO PER IL PROSEGUIMENTO
DEL PROGETTO : EFFETTO DEL TGFbeta2 SUL
DIFFERENZIAMENTO MUSCOLARE E SULLA SENESCENZA

La Dott.ssa Giovanna Lattanzi ricercatrice dell'istituto di genetica molecolare (CNR) di Bologna ha presentato una proposta per il proseguimento del progetto di ricerca sulla distrofia muscolare di Emery-Dreifuss ***“Effetto del TGFbeta2 sul differenziamento muscolare e sulla senescenza”***. L'Associazione Alessandra Proietti – Onlus ha aderito alla proposta assegnando un finanziamento per l'anno 2016 **di €. 2.000,00** per la prosecuzione di tale progetto (“ Effetto del TGFbeta2 sul differenziamento muscolare e sulla senescenza”), da usufruirsi presso il Consiglio Nazionale delle Ricerche, CNR,

L'ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV CONTRIBUISCE ALLA RICERCA SULLE LAMINOPATIE, DESTINANDO IL FINANZIAMENTO DI EURO 2.000,00 PER LA ORGANIZZAZIONE DEL 2° FRENCH-ITALIAN MEETING ON LAMINOPATHIES 2017, APRIL 6-8 SAVOIA REGENCY HOTEL, BOLOGNA (ITALY)

International Meeting on Laminopathies

2nd French - Italian Meeting on Laminopathies

Bologna, 6-8 April 2017
Savoia Regency Hotel
Via del Pilastro 2

The meeting will be focused on recent scientific findings and new therapeutic approaches to Laminopathies and will gather outstanding scientists from across the world.

The meeting is open to researchers, physicians and patients and will represent an invaluable opportunity of interaction and exchange of ideas.



Meet Topics

- Monday | Laminopathies
- Lipidopathies
- Cardiomyopathies
- Striatal Laminopathies

Registration

To register and download the program: www.laminopathiesmeeting2017.com
For further information: laminopathiesmeeting2017@gmail.com

Organizers

- Dr. Giovanna Lattanzi, IIM-CNR and IRB, Bologna
- Dr. Clara Schera, IGG-DINO and IOR, Bologna
- Dr. Guilla Rosta, Inserm, Paris

Network: Italian Laminopathies



A NEW FINANCIAL SUPPORT FOR THE LAMINOPATIA RESEARCH –
L'ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV CONTRIBUISCE ALLA
RICERCA SULLE LAMINOPATIE DESTINANDO IL FINANZIAMENTO DI
4.000,00 EURO AL PROGETTO DI RICERCA : VALUTAZIONE
DELL'AUTOFAGIA COME POSSIBILE TARGET TERAPEUTICO NELLA
DISTROFIA MUSCOLARE DI EMERY-DREIFUSS DI TIPO 1 (EDMD1)

L'Associazione Alessandra Proietti – Onlus contribuisce da tempo con la concessione di contributi a progetti (alcuni già in corso ed altri verranno sviluppati) per la ricerca di una cura sulle laminopatie condotti dall'Istituto di Genetica Molecolare del CNR di Bologna, che opera in collaborazione con il Network Italiano Laminopatie. Per l'anno 2018 assegna **un finanziamento di Euro 4.000,00** al progetto di ricerca “ **Valutazione dell'Autofagia come possibile target terapeutico nella Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss di tipo 1 (EDMD1)** “.

European Network for Laminopathies Meeting – meeting satellite del 3rd International Meeting on Laminopathies, Londra dal 2 al 5 settembre 2019.

L'Associazione Alessandra Proietti Onlus ha devoluto un contributo di 1.600,00 Euro per la iscrizione dei Pazienti

Sponsors



Associazione Italiana
Progeria Sammy Basso





ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV



"Correzione di mutazioni in LMNA o EMD in cellule da pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss mediante la tecnologia CRISPR/Cas9: verso un trattamento più efficace"

La nostra Associazione con una elargizione di euro 20.000,00 ha cofinanziato insieme all'Associazione AIDMED di Modena il progetto : **"Correzione di mutazioni in LMNA o EMD in cellule da pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss mediante la tecnologia CRISPR/Cas9: verso un trattamento più efficace"**. I risultati sono stati incoraggianti in quanto sono state ottenute correzioni delle mutazioni genetiche.



**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**

Progetto di ricerca :
**"Miglioramento del fenotipo
muscolare nella Distrofia
Muscolare di Emery Dreifuss
mediante correzione genica"**

L'Associazione Alessandra Proietti ODV ha aderito al nuovo progetto biennale (anni 2023/2024) **"Miglioramento del fenotipo muscolare nella Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss mediante correzione genica"**, destinando **un finanziamento totale di euro 15.000,00**. Il progetto è cofinanziato insieme all'Associazione AIDMED di Modena






























































**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**

Progetto di ricerca :
**"Miglioramento del fenotipo
muscolare nella Distrofia
Muscolare di Emery Dreifuss
mediante correzione genica"**

L'Associazione Alessandra Proietti ODV ha aderito al nuovo progetto biennale (anni 2024/2025) **"Miglioramento del fenotipo muscolare nella Distrofia Muscolare di Emery Dreifuss mediante microRNA interferenti e modulazione dei recettori steroidei» acronimo MIF.EDMD "**, destinando un **finanziamento totale di euro 12.000,00 per l'ano 2025.** Il progetto è cofinanziato insieme all'Associazione AIDMED di Modena

MDPI Profibrotic Molecules Are Reduced in CRISPR-Edited Emery–Dreifuss Muscular Dystrophy Fibroblasts

Le molecole profibrotiche sono ridotte nei fibroblasti della distrofia muscolare di Emery-Dreifuss modificati con CRISPR

di Eleonora Cattin^{1,2,†}  , Elisa Schena^{3,4,†}  , Elisabetta Mattioli^{3,4}  , Stefania Marcuzzo⁵  ,
Silvia Bonanno⁵  , Paola Cavalcante⁵  , Federico Corradi^{1,2}  , Daniela Benati^{1,2}  ,
Giorgia Farinazzo⁵  , Marco Cattaneo^{6,7}  , Veronica De Sanctis⁸  , Roberto Bertorelli⁸  ,
Lorenzo Maggi⁵  , Melania Giannotta⁹  , Antonella Pini⁹  , Gaetano Vattermi¹⁰  ,
Denise Cassandrini^{10,11}  , Marco Cavallo¹²  , Cristina Manferdini¹³  , Gina Lisignoli¹³  ,
Beatrice Fontana¹⁴  , Ilaria Pace¹⁴  , Claudio Bruno^{15,16}  , Roberta Roncarati^{3,4}  ,
Chiara Fiorillo^{15,17}  , Manuela Ferracin¹⁴  , Eric C. Schirmer¹⁸  , Alessandra Recchia^{1,2,*}   
Giovanna Lattanzi^{3,4,*}  

[Nascondi l'elenco completo degli autori](#)

Funding: This research was funded by AIDMED project CUP B34I19002160007 and Associazione Alessandra Proietti project CUP B33C22001640007; EU-funded PNRR ECOSISTER Project. cod. ECS_00000033–CUP B89I22000650001, AIFA TREAT-LMNA 2019-004426-24; AIDMED project CUP E94I19002990007, CUP E93C23002290007, E98C13000210007; EU-funded PNRR ECOSISTER project Cells 2025, 14, 1321 20 of 22 ECS_00000033–CUP E93C22001100001 Spoke 1, Milestone 9.1; PRIN 2022 CUP E53D23007410006 and PRIN 2022 Prot. 20223WFJJ3; the Italian Ministry of Health REGINA project T3-AN-03 CUP: B53C22002520006. The Italian Ministry of Health RRC partially supported this work.

Le molecole profibrotiche sono ridotte nei fibroblasti della distrofia muscolare di Emery-Dreifuss modificati con CRISPR

Elenco delle affiliazioni

- 1 Dipartimento di Scienze della Vita, Università di Modena e Reggio Emilia, 41121 Modena, Italia
- 2 Centro di Medicina Rigenerativa, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia "Stefano Ferrari", 41121 Modena, Italia
- 3 Istituto di Genetica Molecolare del CNR "Luigi Luca Cavalli-Sforza", Unità di Bologna, 40136 Bologna, Italia
- 4 IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, 40136 Bologna, Italia
- 5 Neurologia 4—Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, 20133 Milano, Italia
- 6 Neurologia III - Unità di Neurologia, IRCCS Istituto Neurologico "C. Besta", 20133 Milano, Italia
- 7 Dottorato di Ricerca in Scienze Farmacologiche Biomolecolari, Sperimentali e Cliniche, Università degli Studi di Milano, 20133 Milano, Italia
- 8 Dipartimento di Biomedicina Cellulare, Computazionale e Integrata - CIBIO LaBSSAH, Università di Trento, 38122 Trento, Italia
- 9 IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, 40124 Bologna, Italia
- 10 Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Scienze Motorie, Università di Verona, 37124 Verona, Italia
- 11 Unità di Immunologia, Ospedale Universitario, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, 37126 Verona, Italia
- 12 Dipartimento di Chirurgia della Spalla e del Gomito, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, 40136 Bologna, Italia
- 13 IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Laboratorio di Immunoreumatologia e Rigenerazione Tissutale, 40136 Bologna, Italia
- 14 Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche (DIMEC), Università di Bologna, 40126 Bologna, Italia
- 15 Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica, Salute Materno-Infantile (DINOEMI), Università di Genova, 16132 Genova, Italia
- 16 Centro di Miologia Traslazionale e Sperimentale, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, 16147 Genova, Italia
- 17 Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, 16148 Genova, Italia
- 18 Istituto di biologia cellulare, Università di Edimburgo, Edimburgo EH9 3BF, Regno Unito

**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**



MEETING NAZIONALI ED INTERNAZIONALI SULLE LAMINOPATIE

- L'associazione Alessandra Proietti ODV partecipa ai Meeting organizzati dal Network Italiano Laminopatie, ai Meeting Internazionali sulle Laminopatie.

THE FIRST IMPORTANT INTERNATIONAL CONVENTION OF LAMINOPATHIES IN MARSEILLE (FRANCE)

Nei giorni 15 e 16 gennaio 2015 si è svolto in Francia, il primo convegno medico internazionale sulle Laminopatie, presso l'ospedale "La Timone" di Marsiglia.



International Meeting on Laminopathies

2nd French - Italian Meeting on Laminopathies

Bologna, 6-8 April 2017

Savoia Regency Hotel

Via del Pilastrino 2

The meeting will be focused on recent scientific findings and new therapeutic approaches to Laminopathies and will gather outstanding scientists from across the world.

The meeting is open to researchers, physicians and patients and will represent an invaluable opportunity of interaction and exchange of ideas.



International Meeting on Laminopathies

2nd French-Italian Meeting on Laminopathies

Bologna, April 6-8 2017



Organizers:

Italian Network for Laminopathies

French Network for Laminopathies and other nuclear envelope diseases

CMR Institute for Mitochondrial Genetics

Via di Barbisan 1/10 - 40138 Bologna Italy

E-mail: elena.bassi@ipgeni.com



Main Topics

Mitochondrial Laminopathies

Laminopathies

Cardiolaminopathies

Progerial Laminopathies

Registration

To register and download the program: www.laminopathiesmeeting2017.com

For further information: laminopathiesmeeting2017@gmail.com

Organizers

Dr. Giovanna Lattanzi, IRCCS CNR and IOR, Bologna

Dr. Eliseu Sousa, ICM-CMR and IOR, Bologna

Dr. Claudio Di Ferranti, ICM-CMR, Paris

Network Italiano-Laminopatie





REPORT OF THE LAST INTERNATIONAL MEETING OH LAMINOPATHIES IN BOLOGNA ON APRIL 6-7-8 /2017

Associazione Alessandra Proietti Onlus ha partecipato al secondo Convegno Internazionale sulle Laminopatie che si è tenuto a Bologna nei giorni 6,7,8 aprile 2017.



MEETING INTERNAZIONALE DI BOLOGNA



THE SECOND IMPORTANT INTERNATIONAL CONVENTION ON LAMINOPATHIES IN NAPOLI – ITALY

Il 22 maggio si è tenuto a Napoli, nell'ambito del XII Congresso della Società Mediterranea di Miologia e 15 ° Congresso Nazionale AIM una giornata di studio sulle LAMINOPATIE. Di seguito il PROGRAMMA :







European Network for Laminopathies Meeting – meeting satellite del 3rd International Meeting on Laminopathies, Londra dal 2 al 5 settembre 2019.



MEETING INTERNAZIONALE SULLE LAMINOPATIE 2023

Madrid dal 9 al 12 maggio 2023



**4TH INTERNATIONAL MEETING ON
LAMINOPATHIES 2023**

Madrid, 9 - 12 May, 2023

MAIN TOPICS

- Clinical aspects
- Biomarkers
- Mechanisms
- Disease Models
- Therapies
- Patient Advocacy Organizations sessions

SEE ALL TOPICS

COMMITTES **REGISTRATION**

MEETING INTERNAZIONALE SULLE LAMINOPATIE 2023

Madrid dal 9 al 12 maggio 2023

Il 4° Incontro Internazionale sulle Laminopatie Ha riunito un'ampia gamma di esperti nel campo di queste malattie rare causate da mutazioni nei geni che codificano per le proteine dell'involucro nucleare. Le laminopatie possono colpire singoli tessuti (principalmente muscolo striato, tessuto adiposo e nervo periferico) o più organi. Numerose mutazioni sono state associate alle laminopatie, ma i meccanismi alla base dell'inizio e della progressione della malattia rimangono scarsamente caratterizzati. Di conseguenza, mancano trattamenti specifici ed efficaci per le laminopatie. L'incontro sarà aperto a ricercatori, medici e pazienti provenienti da tutto il mondo con l'obiettivo principale di scambiare sinergicamente conoscenze e idee per comprendere meglio le laminopatie e aiutare a sviluppare nuove terapie. L'incontro comprenderà sessioni incentrate sulla ricerca molecolare di base, sulla modellizzazione della malattia, nonché sugli aspetti terapeutici e clinici delle laminopatie. I pazienti hanno preso parte all'incontro in una sessione specifica organizzata in collaborazione con gli scienziati. Il numero di partecipanti e il formato dell'evento promuoveranno il dialogo tra tutti i principali soggetti coinvolti nello studio delle laminopatie. Il 4° Meeting Internazionale sulle Laminopatie è stato un incontro scientifico multidisciplinare incentrato sull'aiutare ricercatori e medici a trovare terapie efficaci ed eventualmente la cura per le laminopatie.

PARTECIPAZIONE AI MEETING ORGANIZZATI DAL NETWORK ITALIANO LAMINOPATIE

**L'ASSOCIAZIONE ALESSANDRA PROIETTI ODV,
DALL'ANNO 2013 PARTECIPA AI MEETING NAZIONALI
SULLE LAMINOPATIE ORGANIZZATI DAL NETWORK
ITALIANO LAMINOPATIE.**

**I MEETING SI TENGONO DUE VOLTE L'ANNO NELLA
CITTA' DI BOLOGNA (NEI MESI DI APRILE E DI
OTTOBRE).**





**ASSOCIAZIONE
ALESSANDRA
PROIETTI ODV**

8) BORSE DI STUDIO IN MEMORIA DI ALESSANDRA PROIETTI



L'Associazione Alessandra Proietti ODV ha istituito Borse di studio in memoria di Alessandra Proietti a favore di studenti meritevoli

AWARD CEREMONY OF THE SCHOLARSHIP

Il 15 Dicembre 2015 alle ore 11.00, presso la palestra del Liceo Labriola di Ostia Lido, si è svolta la XVII festa della solidarietà organizzata dal gruppo studentesco di iniziativa sociale Lello Romano, e da Don Franco che ha visto la partecipazione di molte associazioni di volontariato presenti nel territorio, (L'alternativa Onlus, • CRI giovani, Ostia per l'Africa, il coordinamento territoriale idroscalo Sportello di prevenzione usura). Nell'ambito della festa è avvenuta la cerimonia di consegna di **due borse di studio di 250 € l'una, in memoria di Alessandra Proietti**, ex studentessa del Liceo Scientifico Labriola offerte dall'Associazione Alessandra Proietti Onlus.

THE SECOND SCHOLARSHIP IN MEMORY OF ALESSANDRA – 15 DECEMBER 2016.

Il **giorno 15 Dicembre 2016** alle ore 11.00, presso la palestra del Liceo Labriola di Ostia Lido, durante la manifestazione della Festa della Solidarietà, organizzata dal gruppo studentesco, ci sarà la cerimonia di **consegna di due borse di studio di 250 € l'una, in memoria di Alessandra Proietti**, ex studentessa del Liceo Scientifico Labriola.



AWARD CEREMONY OF THE SCHOLARSHIP : THIRD EDITION

Oggi **12 Dicembre 2017** alle ore 11.00, presso la palestra del Liceo Labriola di Ostia Lido, si è svolta nell'ambito della XIX festa della solidarietà organizzata dal gruppo studentesco di iniziativa sociale Lello Romano, la cerimonia di **consegna di cinque borse di studio in memoria di Alessandra Proietti**, ex studentessa del Liceo Scientifico Labriola offerte dall'Associazione Alessandra Proietti Onlus. Il premio è stato dato agli alunni : Stranges Vincenzo, Falcinelli Gabriele, Moretti Eleonora, Carbone Maurizio, Di Cunto Roberto, che hanno terminato il corso di studi quinquennale nell'anno scolastico 2016/2017 con valutazione eccellente, e sono rientrati nelle modalità richieste dal bando

AWARD CEREMONY OF THE SCHOLARSHIP : FOURTH EDITION

11 Dicembre 2018 alle ore 10.00,

presso la palestra del Liceo Labriola di Ostia Lido,
nell'ambito della XX^a Festa della Solidarietà
organizzata dal Gruppo studentesco di iniziativa
sociale Lello Romano, **si è tenuta la cerimonia di
consegna di tre borse di studio del valore di
250,00 euro ciascuna,**

AWARD CEREMONY OF THE SCHOLARSHIP : FIFTH EDITION

20 Dicembre 2024 alle ore 10.00,

presso il Liceo Labriola di Ostia Lido, nell'ambito della Festa per l'anniversario dei 50 anni dalla fondazione della scuola, **si è tenuta la cerimonia di consegna di sei borse di studio del valore di 200,00 euro ciascuna, in memoria di Alessandra Proietti**, ex studentessa del Liceo Scientifico Labriola offerte dall'Associazione Alessandra Proietti ODV.



BORSA DI STUDIO

Associazione Alessandra Proietti ODV

Venerdì 20 dicembre 2024 alle ore 10.00, in occasione dei festeggiamenti per il 50° anniversario del Liceo Labriola di Ostia Lido avverrà la consegna delle Borse di Studio agli studenti meritevoli diplomatesi nell'anno scolastico 2022/2023.

L'Associazione per favorire la conoscenza delle Laminopatie propone ed organizza alcune attività rivolte agli studenti delle scuole superiori :

**- Incontri e Borse di Studio per gli alunni più meritevoli -
Incontri con medici, specialisti, e ricercatori.**

**SITO WEB :
<https://associazionealessandraproietti.org>**

Le Laminopatie costituiscono un gruppo di patologie ereditarie rare, clinicamente eterogenee, dovute a mutazioni del gene LMNA

L'associazione Alessandra Proietti ODV ha tra le sue finalità :
promuovere la conoscenza, sostenere e finanziare le ricerche che permettono la comprensione di tali rare patologie