



Marco Pietrobono **Onlus**

Via dell'Amba Aradam 41/43
00184 Roma
Italia

Roma , 07/04/2021

Al Direttore Generale
dell'IRCCS – Fondazione Stella Maris
Dr. Roberto Cutajar
Viale del Tirreno 341 A/B/C
56128 Calambrone Pisa

e.p.c. Al Direttore Scientifico
Prof. Giovanni Cioni
Al Direttore U.O. Complessa Medicina
Molecolare Malattie Neurodegenerative
e Neuromuscolari
Dr. Filippo Maria Santorelli

OGGETTO: Trasferimento fondi per il progetto “Studio sperimentale farmacologico di fase 2 per valutare la sicurezza della somministrazione di miglustat in soggetti con paraparesi spastica di tipo 11 (TreatSPG11)”.

Egregio Dr. Cutajar,

con la presente la sottoscritta Daniela Belardi nata il 20/02/1962 a Roma, Codice Fiscale: BLRDNL62B60H501T, in qualità di Tesoriere dell'Associazione senza scopo di lucro “**Marco Pietrobono Onlus**” costituita il 20 luglio 2013 e con sede in Roma Via dell'Amba Aradam 41-43 00184 Roma, rammenta che il nostro Consiglio direttivo in data 09/01/2020 aveva deliberato un importante finanziamento destinato alla ricerca per curare a Pisa, presso l'**Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Stella Maris di Calambrone, sotto la guida del Dr. Filippo Maria Santorelli**, responsabile della UOC Medicina Molecolare, Neurogenetica e Malattie Neuromuscolari, n° 10 pazienti colpiti da **paraparesi spastica ereditaria** nell'ambito del progetto “**Studio sperimentale farmacologico di fase 2 per valutare la sicurezza della somministrazione di miglustat in soggetti con paraparesi spastica di tipo 11 (TreatSPG11)**”, coordinato dal Dr. Filippo Maria Santorelli e condotto presso l'Unità Operativa Complessa Medicina Molecolare Malattie Neurodegenerative e Neuromuscolari di cui è Direttore. Se tale progetto dovesse avere ricadute positive si potrà definire con le autorità competenti la qualità terapeutica del “farmaco”, rendendolo così gratuito in Italia per tutti coloro che hanno questa grave e rara malattia.

Attualmente, per quanto riguarda la nuova cura sperimentale, oggetto della ricerca TreatSPG11, il costo non è coperto. Per questa ragione l'Associazione Marco Pietrobono Onlus si è fatta da collettore per varie raccolte fondi da destinare al **Progetto TreatSPG11**

Vista la conduzione del progetto La nostra Associazione ha ritenuto di donare la cifra di ulteriori **€ 15.000.00** per ampliare le opportunità di trattamento della suddetta ricerca ad altri ragazzi (per un totale di n. 13

Marco Pietrobono Onlus

Codice fiscale: **97759910587** per donarci il tuo 5 x MILLE

Codice IBAN per donazioni: **IT09T 05034 03264 00000 0003325**

Tel.: (+39) 3339350607 E-mail: **onlusmarcopietrobono@gmail.com**



<https://www.facebook.com/marcopietrobononlus/>



<https://marcopietrobono.com/>



Marco Pietrobono **Onlus**

Via dell'Amba Aradam 41/43
00184 Roma
Italia

pazienti) anche utilizzando sensori digitali per l'analisi del movimento ad integrazione dello studio clinico-biologico.

Accettiamo di essere citati in questo modo: "Marco Pietrobono Onlus, Associazione senza scopo di lucro nata per ricordare il giovane Marco", nei ringraziamenti degli articoli scientifici che saranno pubblicati grazie anche a questo sostegno.

Cordiali saluti

Daniela Belardi

Tesoriere Associazione "Marco Pietrobono Onlus"

MARCO PIETROBONO ONLUS

ASSOCIAZIONE non Lucrativa di Utilità Sociale

Via dell'Amba Aradam, 41/43 - 00184 Roma

Cod. Fisc. 97759910587

Marco Pietrobono Onlus

Codice fiscale: **97759910587** per donarci il tuo 5 x MILLE

Codice IBAN per donazioni: **IT09T 05034 03264 00000 0003325**

Tel.: (+39) 3339350607 E-mail: **onlusmarcopietrobono@gmail.com**

 <https://www.facebook.com/marcopietrobononlus/>



<https://marcopietrobono.com/>