

L'ISTITUTO MARIO NEGRI

L'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri è una fondazione privata senza scopo di lucro nata a Milano nel 1961 per volontà di Mario Negri, gioielliere e filantropo milanese, e su iniziativa di Silvio Garattini, fondatore e attuale direttore.

Il suo fine è contribuire alla difesa della salute e della vita umana. L'Istituto non brevetta le proprie scoperte e ha sempre mantenuto la propria indipendenza, dall'industria, dallo Stato e dall'Università, schierandosi dalla parte degli ammalati. Ha tre sedi: Milano, Bergamo e Ranica (BG), e oggi vi lavorano 750 persone. All'inizio del 2013, l'Istituto è stato riconosciuto come IRCCS, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico.



Il Vostro sostegno mantiene indipendente la ricerca scientifica dell'IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

I contributi versati all'Istituto per finalità di ricerca scientifica sono deducibili.

Destina il tuo 5 per mille dell'IRPEF sul mod. 730, mod. UNICO PF o mod. CUD con una firma e indicando il nostro Codice Fiscale IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri.

03254210150

IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri
Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele, Daccò"
Villa Camozzi, via Camozzi 3 - 24020 Ranica (BG)
Tel: 0039-035-45351 - Fax: 0039-035-4535371
villacamozzi@marionegri.it
www.marionegri.it



CENTRO DI RICERCHE CLINICHE PER LE MALATTIE RARE "ALDO E CELE DACCÒ"



IL CENTRO “ALDO E CELE DACCÒ”

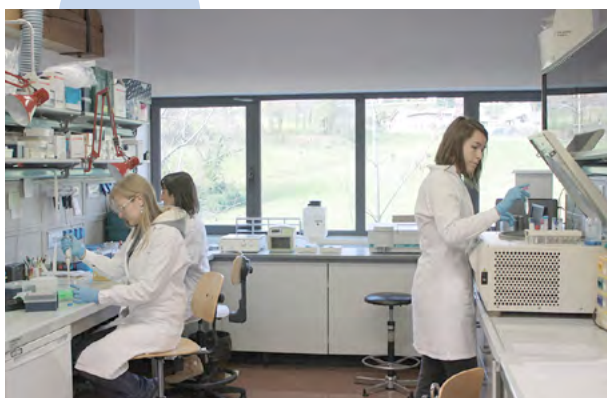
Il **Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare “Aldo e Cele Daccò”** con sede a Ranica (Bergamo), presso Villa Camozzi, si occupa sin dal 1992 della ricerca e della cura delle malattie rare. È stato dedicato ad Aldo e Cele Daccò che, con grande generosità, ne hanno permesso la realizzazione.

È un esempio unico di struttura in grado di sviluppare tutte le fasi di un progetto di ricerca. Medici, farmacologi, biologi, bioingegneri, infermieri, biostatistici e informatici lavorano in stretta collaborazione per valutare lo stato di salute del paziente, raccogliere i dati degli studi e rielaborarli al fine di determinare l'efficacia di nuove strategie terapeutiche.

Il Centro è dotato di laboratori, di un Day Hospital, di aule per seminari e di una Sala Conferenze.

Oltre all'attività sulle malattie rare, all'interno del Centro sono presenti anche alcune sezioni che consentono di svolgere l'attività di ricerca su più livelli:

- Il Centro Ricerche Trapianti “C. Cucchi de Alessandri e G. Crespi”;
- Il Centro di Economia Sanitaria “Angelo e Angela Valentini”;
- Il coordinamento del GIMTI (Gruppo Italiano Valutazione Interventi Terapia Intensiva);
- Il Comitato dell'International Society of Nephrology per la prevenzione delle malattie renali nei Paesi emergenti.



L'ATTIVITÀ DI RICERCA

RICERCA SULLE MALATTIE RARE

- Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare in Lombardia;
- Servizio gratuito di informazione sulle malattie rare;
- Banca dati biologica per avviare progetti di ricerca;
- Studio della genetica di alcune malattie rare;
- Studi di malattie rare associate a danno renale.

RICERCA SPERIMENTALE

Studi di immunologia e genetica nell'ambito del trapianto per prevenire il rigetto acuto e cronico.

RICERCA CLINICA

Studi su malattie renali croniche e diabete per ottenere una regressione del danno all'organo.

BIOINGEGNERIA

Applicazione di tecniche ingegneristiche e informatiche per studiare i meccanismi delle malattie e sviluppare strategie terapeutiche innovative.

EPIDEMIOLOGIA CLINICA

Studi per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria nell'ambito della terapia intensiva e delle malattie rare.

ECONOMIA SANITARIA

Analisi di costi e benefici per proporre il miglioramento e l'innovazione del Sistema Sanitario Nazionale.

I RISULTATI RAGGIUNTI

- Individuata una terapia farmacologica per rallentare o arrestare la progressione delle malattie renali;
- Identificata una strategia per prevenire le complicanze del diabete con un'associazione di farmaci;
- Scoperte le cause genetiche di alcune malattie rare;
- Aperta la strada per la cura di una malattia rara che colpisce i bambini (la Sindrome Emolitico Uremica);
- Individuate le cause di una malattia rara che aiuta a capire le malattie più comuni (la glomerulopatia con depositi di fibronectina);
- Individuata una cura più efficace e meno tossica per la nefropatia membranosa;
- Trovata una via per aumentare il numero di organi disponibili, utilizzando quelli di donatori anziani;
- Utilizzata una terapia genica per evitare il rigetto cronico del trapianto d'organo senza ricorrere a farmaci immunosoppressori;
- Indotta la tolleranza al trapianto di cuore e di rene nell'animale utilizzando le cellule staminali mesenchimali del midollo osseo;
- Migliorata la qualità dell'assistenza nelle Terapie Intensive italiane ed estere.

I NUMERI DELLE MALATTIE RARE (2014)

16.593	richieste di informazione al Centro
12.918	pazienti di cui si sono raccolti i dati
2.244	pazienti e loro familiari di cui si conservano campioni biologici nella biobanca
945	malattie rare codificate
382	associazioni italiane di pazienti e loro familiari in contatto con il Centro
306	mutazioni genetiche trovate
51	geni studiati