officinamalattierare@dossetti.it



PROF.SSA MARIA LUISA BRANDI

Professore Ordinario di Endocrinologia – Università di Firenze
Presidente F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli

L'IMPORTANZA DELLA RICERCA

Le malattie rare dell'osso sono una famiglia amplissima (oltre 200 disordini) di patologie che coinvolgono primitivamente l'apparato scheletrico. Queste patologie invalidanti e nella maggioranza senza terapie meritano più attenzione e questo per diverse ragioni.

Intanto perchè sono tante e perchè gli specialisti in grado di fare diagnosi sono pochi. E' infatti a chi si occupa di metabolismo osseo che spetta la diagnosi, ma gli esperti si contano sulle dita di una mano.

Altro motivo è che essendo scarso l'interesse scientifico verso queste patologie nel nostro Paese non si è creata una lobby.

Infine, queste malattie oggi modello per la costruzione di farmaci innovativi nel settore di malattie frequenti, come l'osteoporosi, sono ancora senza terapie mirate.

La Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Osso (F.I.R.M.O.) vuole rispondere a questa necessità cercando di comunicare alla popolazione su questo grave problema ancora irrisolto.

Associazione "G. Dossetti: i Valori" Sviluppo e Tutela dei Diritti – Via Giulio Salvadori 14/16, 00135 Roma
Tel.06 3389120 / 348 8118752 Fax. 06 30603259 www.dossetti.it - segreteria@dossetti.it



F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli
Via del Pian de' Giullari, 28
50125 Firenze – Italia
Telefono: +39 055 2336663 Fax: +39 055 2306919
Email: info@fondazionefirmo.com
Sito Internet: www.fondazionefirmo.com

F.I.R.M.O.

COSA FA F.I.R.M.O.

La Fondazione, ente non profit, ha come scopo la sostenibilità di ricerche innovative per la diagnosi delle malattie dello scheletro, valorizzando a pieno il potenziale di competenze e di istituzioni, presenti nel nostro Paese, sui versanti universitario, industriale, clinico e finanziario.

Nello specifico, l'iniziativa persegue in via prioritaria i seguenti obiettivi:

- Attrarre investimenti, risorse e talenti, concorrendo alla crescita della ricerca innovativa in Italia.
- Promuovere il trasferimento tecnologico dalle strutture di ricerca alle imprese.
- Educare i medici e gli operatori sanitari utilizzando corsi, master, letture e pubblicazioni.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso campagne nazionali.
- Sviluppare programmi mirati a promuovere la conoscenza nei pazienti di ogni età, per poter ridurre la distanza tra scienza e società.

F.I.R.M.O.
valorizzare
a pieno
il potenziale di
competenze



F.I.R.M.O.
FONDAZIONE RAFFAELLA BECAGLI

COMITATO SCIENTIFICO



John P. Bilezikian
Professore di Medicina e Farmacologia presso il *College of Physicians & Surgeons, Columbia University*, Responsabile della Divisione di Endocrinologia e Direttore del *Metabolic Bone Diseases Program* presso *Columbia University, New York, USA*



Cyrus Cooper
Professore di Reumatologia e Direttore del *MRC Epidemiology Resource Centre* presso *University of Southampton, UK*

Ombretta Di Munno
Professore Associato di Reumatologia, Sezione di Osteoporosi e Malattie Metaboliche dello Scheletro, presso l'Unità Operativa Universitaria di Reumatologia del Dipartimento di Medicina Interna dell'Università di Pisa, Pisa, Italia



Marc K. Drezner
Professore di Medicina presso la *University of Wisconsin-Madison* e Direttore della *Section of Endocrinology, Diabetes and Metabolism University of Wisconsin-Madison, Madison, USA*





John A. Eisman
Professore di Medicina presso la *University of New South Wales* e Direttore del *Bone and Mineral Research Program* presso il *Garvan Institute of Medical Research, Sydney, Australia*



Sandro Giannini
Dirigente Medico presso la Azienda Ospedaliera - Università di Padova e Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per la Prevenzione, Diagnosi e Cura dell'Osteoporosi, Padova, Italia



Mark C. Horowitz
Professore Associato di Ortopedia e Riabilitazione presso il *Department of Orthopaedics and Rehabilitation, Yale University School of Medicine, New Haven, Connecticut, USA*



David J. Hosking
Consultant Physician presso il *Metabolic Bone Disease Service at the City Hospital of Nottingham* e Professore di Metabolismo Minerale presso il *Department of Biochemistry at the University of Nottingham, Nottingham, UK*





Massimo Innocenti
Professore Ordinario di Malattie dell'Apparato Locomotore presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Firenze e Direttore della Struttura Complessa di Ortopedia 2 dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi, Firenze, Italia



John A. Kanis
Professore Emerito in *Human Metabolism* e Direttore del *WHO Collaborating Centre for Metabolic Bone Diseases, University of Sheffield, Sheffield, UK*

Elmo Mannarino
Professore Ordinario di Medicina Interna presso il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale della Facolta' di Medicina e Chirurgia, Universita' degli Studi di Perugia, Perugia, Italia



Stephen J. Marx
Direttore della *Metabolic Diseases Branch* e della *Genetics and Endocrinology Section, NIDDK, NIH, Bethesda, USA*





Ranuccio Nuti
Professore Ordinario di Medicina Interna e Direttore del Dipartimento di Medicina Interna, Scienze Endocrino - Metaboliche e Biochimica dell'Universita' degli Studi di Siena, Siena, Italia



Jean-Yves Reginster
Professore di Epidemiologia e Direttore della *Bone and Cartilage Metabolism Unit, University of Liège, Liège, Belgio*

René Rizzoli
Professore di Medicina presso la *University Hospital of Geneve* e Direttore del *Bone and Endocrinology Service, University of Geneve, Geneve, Svizzera*



Ethel S. Siris
Professore di *Clinical Medicine* nel *Department of Medicine, College of Physicians and Surgeons, Columbia University* e Direttore del *Toni Stabile Osteoporosis Center of the Columbia University Medical Center, New York-Presbyterian Hospital, New York, USA*



Rajesh V. Thakker
Professore di Medicina presso la *University of Oxford, Oxford, UK*



UN ANNO DI ATTIVITA' DELLA FONDAZIONE



2008: 1° Premio Giornalistico



Milano-Roma-Firenze per FIRMO

Giornata Mondiale Osteoporosi



Alla Camera per Sconfiggere l'Osteoporosi

ESSELUNGA con Noi



Un Libro per Costruire un Laboratorio



Progetto Educazionale per la Scuola

19 Organizzazioni con Noi



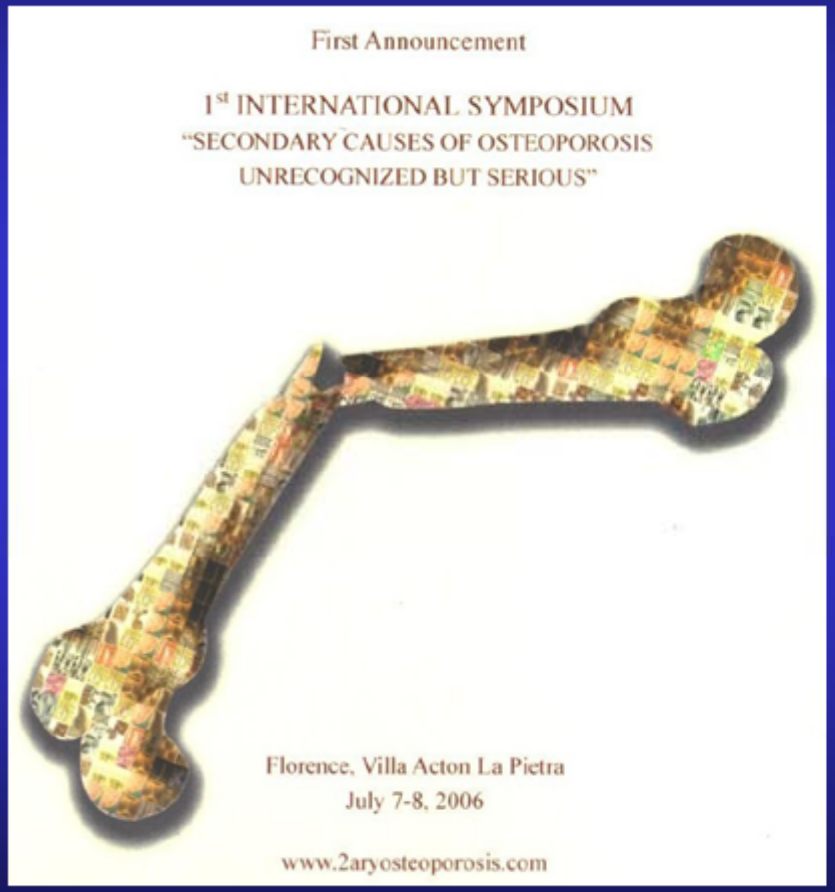
Il Movimento per le Malattie dell'Osso

Il Laboratorio OsteoRare

...il nostro prossimo sogno

www.fondazionefirmo.com

OSTEOPOROSI SECONDARIE



- *Malattie genetiche*
- *Malattie endocrino-metaboliche*
- *Malattie osteoarticolari*
- *Insufficienza renale cronica*
- *Malattie ematologiche*
- *Malattie neoplastiche*
- *Malattie dell'apparato digerente*
- *Iatrogene*
- *Immobilizzazione*

NOI Newsletter Osteoporosi Italia

Organo ufficiale di Fondazione F.I.R.M.O. e di O.N.Da
Per la sensibilizzazione e l'informazione di cittadini, pazienti e Istituzioni

Anno I – numero 0 – ottobre 2009

Comitato scientifico: Maria Luisa Brandi, Francesca Merzagora, Roberto Bernabei, Giorgio Fiorentini, Andrea Genazzani, Giuseppe Guglielmi, Massimo Innocenti, Aapro Matti, Francesca Moccia, Carlo Montecucco, Walter Ricciardi

Editore: Intermedia per la Comunicazione Integrata
Via Malta, 12/b – 25124 Brescia
Direttore Responsabile: Mauro Boldrini
Registrazione Tribunale di Firenze n. 5741 del 14.10.2009



F.I.R.M.O.

FORUM MALATTIE RARE DELL'OSSO

Forum sulle malattie rare dell'osso e le loro terapie

La Fondazione vuole lanciare un Forum interattivo per rispondere alle domande che i pazienti affetti da malattie rare dell'osso porgono ogni giorno.

La strutturazione del Forum all'interno del sito della Fondazione ha necessità del Vostro aiuto.

Su questo tema si muove anche la collaborazione di F.I.R.M.O. con ESCEO e ASBMR nel realizzare, durante il Congresso Internazionale dell'Osteoporosi di Firenze, una mattinata dedicata alle malattie rare dell'osso. Questo simposio si ripeterà nel 2011 a Valencia in forma più ampia.

Infine, sempre su questo tema, la Fondazione ha posto le basi per la realizzazione di un importante laboratorio di ricerca dedicato alle malattie rare dell'osso. I costi per poter attrezzare in maniera adeguata un laboratorio dal progetto così ambizioso sono ovviamente molto alti ed è proprio per questo obiettivo che la Fondazione ha bisogno di un sostegno importante e responsabile.

F.I.R.M.O.

Laboratorio di ricerca OsteoRare

Nel 2008 la Fondazione ha posto le basi per la realizzazione di un importante laboratorio di ricerca dedicato alle malattie rare dell'osso.

E' già stata individuata la futura sede del laboratorio presso una importante Clinica del Gruppo Fondiaria di Firenze che, nel progetto di ristrutturazione di un padiglione, ha previsto la realizzazione di uno spazio di 500 mq da dedicare appunto a tale importantissimo progetto.

I costi per poter attrezzare in maniera adeguata un laboratorio dal progetto così ambizioso sono ovviamente molto alti ed è proprio per questo obiettivo che la Fondazione ha bisogno di un sostegno importante e responsabile.

LABORATORIO DI RICERCA



F.I.R.M.O.

Fondazione Italiana Ricerca Malattie Ossee
si è posta un obiettivo ambizioso: la prevenzione e la cura
delle malattie dello scheletro.
La Fondazione intende valorizzare al massimo il potenziale
di competenze e di istituzioni sui versanti universitario,
industriale, clinico e finanziario presenti
nel nostro Paese.
A tale scopo la Fondazione stringe costantemente
nuove alleanze strategiche con i pazienti,
con le organizzazioni mediche
e scientifiche, con le agenzi deputate
alla salute pubblica,
con i ricercatori e le industrie.
Insieme possiamo fare emergere
i problemi che affligono tanti esseri
umani e che, ancora oggi,
sono purtroppo scarsamente
considerati.

F.I.R.M.O.

FONDAZIONE RAFFAELLA BECAGLI