

FINALITÀ

- 1. dare un sostegno ai pazienti e familiari** che possono confrontarsi e supportarsi tra loro;
- 2. rappresentare gratuitamente i pazienti** affetti da patologie del collagene VI nelle riunioni collettive delle associazioni, nel costante dialogo con le istituzioni affinché sia tutelato il diritto alla salute;
- 3. censire i pazienti** affetti da patologie del collagene VI che consenta di contattare rapidamente i pazienti potenzialmente idonei per i trials clinici;
- 4. promuovere gratuitamente la conoscenza delle patologie del collagene VI** attraverso meeting, materiale informativo e attività che sensibilizzino le persone sulle patologie del collagene VI;
- 5. organizzare gratuitamente incontri** tra pazienti, famigliari ricercatori e medici;
- 6. sostenere la ricerca scientifica per curare le patologie del collagene VI!**



MIOPATIE DA DEFICIT DI COLLAGENE VI

- 1. Miopatia di Bethlem**
- 2. Distrofia muscolare congenita di Ullrich** (DMC di Ullrich)
- 3. Miosclerosi**

Esse sono causate da mutazioni dei geni COL6A1, COL6A2, COL6A3.

La prevalenza è di 0,77 ogni 100.000 abitanti per la miopatia di Bethlem e 0,13 su 100.000 per la DMC di Ullrich. La stima per l'Italia è poco meno di 600 pazienti.



Pagina "Collagene VI ITALIA ONLUS"
Gruppo "Collagene VI ITALIA ONLUS"



Collagene VI ITALIA



@Col6italiaONLUS

ASSOCIAZIONE "COLLAGENE VI ITALIA ONLUS"

Via dei Pascoli 2, San Pietro di Feletto, 31020 (TV)



www.col6.it



col6italia@gmail.com

Seguici sui social, scrivici!

Codice Fiscale 91044420262

LE ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Medici & Ricercatori

L'associazione ha come principale punto di riferimento clinico il Dott. Luciano Merlini, che con grande dedizione e disponibilità segue i pazienti affetti da patologie del collagene VI.

Il Dott. Merlini, oltre ad occuparsi dei pazienti, lavora a stretto contatto con i ricercatori dell'Università di Padova. Il primo interesse del laboratorio del Prof. Paolo Bonaldo è il collagene VI, una proteina che forma una rete e sostiene soprattutto le cellule del muscolo ma anche quelle di molti altri organi.

Persone i cui organi non producono collagene VI o ne producono una versione che ha una forma diversa da quella che gli permette di funzionare, sviluppano una serie di problemi specialmente a carico del muscolo. Più la forma funzionale del collagene VI viene studiata per capire come sia fatta e quale sia l'importanza di ogni sua parte, più aumentano le possibilità di capire cosa fare quando è necessario sopperire alla sua mancanza.

La scienza è un lavoro di squadra, quindi il laboratorio del Prof. Bonaldo lavora a stretto contatto con molti gruppi nazionali ed internazionali esperti nello studio del muscolo o della matrice o di altri aspetti che senza una determinata esperienza non si potrebbero affrontare.

Il laboratorio del Prof. Bonaldo lavora, inoltre, a stretto contatto con il laboratorio del Prof. Paolo Bernardi, con l'aiuto del quale è stato possibile individuare i difetti dei mitocondri, ossia delle centrali energetiche, di cellule muscolari che vivono in una matrice priva di collagene VI.

Raduni dell'Associazione

Gli annuali raduni programmati dall'Associazione hanno lo scopo di coinvolgere in maniera semplice e diretta i pazienti e le loro famiglie con i ricercatori e i medici favorendo così un dialogo sempre aperto. Diamo voce a tutti attraverso una prima esposizione scientifica riguardante le ultime scoperte sulle patologie del COL6 e in secondo luogo mediante la consueta assemblea dei soci per sviluppare le attività associative. L'Associazione fa parte del gruppo "Associazioni Amiche di Telethon" e collabora attivamente con UILDM, un partner fondamentale sia per sostenere la ricerca che per migliorare la qualità di vita di chi vive in prima persona, o come familiare, queste patologie rare. Inoltre fa parte del CAMN - Coordinamento Associazioni Malattie Neuromuscolari - che conta più di 25 associazioni italiane e tutela i diritti dei pazienti a livello nazionale.

SOSTIENI L'ASSOCIAZIONE

**con una donazione al c/c UniCredit
intestato all' ASSOCIAZIONE
"COLLAGENE VI ITALIA"
coordinate bancarie (IBAN)
IT 12002 00813 00100 01049 43270**

DIVENTA SOCIO E

PARTECIPA attivamente all'Associazione!
vai alla pagina **www.col6.it**
e iscriviti telematicamente, È FACILE!

LA QUOTA ASSOCIATIVA È 10 Euro