



**Associazione
Nazionale
di Volontariato
Cornelia
de Lange**

In collaborazione con:

Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano

Struttura Complessa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA) Fondazione IRCSS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

Unità Operativa Complessa di Pediatria, Centro Fondazione Mariani per il Bambino Fragile, ASST Lariana, Ospedale Sant'Anna di Como

Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Milano

Presenta il

PROGETTO

CLOSER

PIÙ UNITI CON LA RICERCA

Per il futuro delle persone con
sindrome di CORNELIA DE LANGE



COS'È IL PROGETTO CLOSER

È un trial di ricerca dove verrà valutata l'efficacia di una terapia farmacologica in pazienti con la sindrome di Cornelia de Lange.

È rivolto ad un primo gruppo di bambini, affetti da questa rara sindrome, di età compresa tra 4 e 17 anni *(con specifiche caratteristiche cliniche)*

Vuole migliorare, in modo concreto, **la qualità di vita di questi bambini e di queste bambine e, di conseguenza, delle loro famiglie.**

COS'È LA SINDROME DI CORNELIA DE LANGE

È una rara malattia genetica che comporta un ritardo di crescita e cognitivo, spesso gravi, e possibili malformazioni. Colpisce, inoltre, il sistema nervoso centrale, inducendo un ritardo (variabile) dello sviluppo neurologico e disturbi del comportamento spesso importanti.

Chi ne è affetto necessita di assistenza costante in tutte le attività quotidiane; ha caratteristiche somatiche molto simili agli altri, ma con differenze sostanziali nel carattere e nella gravità.

COSA SI VUOLE OTTENERE

Data la natura ad oggi non trattabile di questa sindrome, tale trattamento potrebbe rappresentare una possibile **strategia terapeutica volta a migliorare le difficoltà comportamentali e intellettuali tipiche di questa condizione.**

**GUARDA
LE INIZIATIVE
CHE LO
SOSTENGONO**

Iniziative collegate



**PER DONARE
IL 5 PER MILLE:
CODICE FISCALE
92019140414**

IBAN: IT04 H030 6909 6061 0000 0002034