



IThesia
solidarity

Per donare un sorriso.

#ITHESIA4AISPHEM

**LA SINDROME DI
PHELAN-MCDERMID**

**PERCHÉ TI CHIEDIAMO
DI SOSTENERCI**

UN PERCORSO A PIEDI
per regalare un sorriso

LA MIA ESPERIENZA
la testimonianza di Mara



I donated
for Phelan
McDermid
Syndrome

#ITHESIA4AISPHEM

CREDI NEI VALORI?

Ithesia Solidarity nasce dalla volontà di Ithesia group di sostenere concretamente situazioni "difficili" che purtroppo oggi possono contare soprattutto sulla beneficenza. Sotto il cuore di Ithesia Solidarity prenderanno vita una serie di iniziative in cui saranno le persone, come te, a fare la differenza.

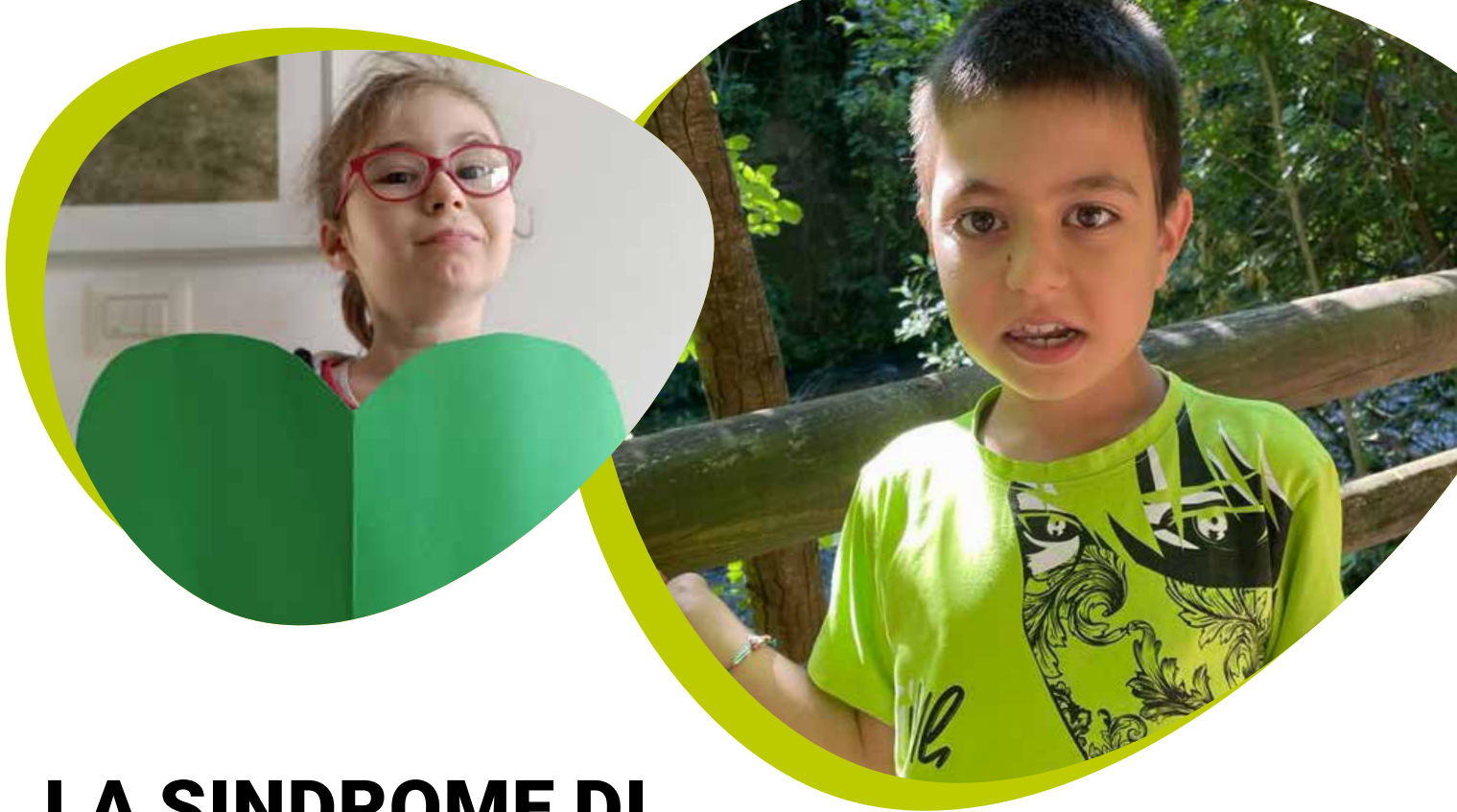
#ITHESIA4AISPHEM

È LA PRIMA INIZIATIVA 2023 DI



Ithesia
solidarity

www.ithesiasolidarity.it



LA SINDROME DI PHELAN-MCDERMID (PMS)

è una malattia genetica rara causata dalla perdita (delezione) della porzione terminale (q13) di un cromosoma 22 (delezione 22q13).

I sintomi clinici possono essere estremamente variabili, ma il fenotipo comune nella PMS è caratterizzato tipicamente da un ritardo dello sviluppo motorio e intellettivo.

I pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di Sindrome di Phelan-McDermid sono per la maggior parte bambini. Per questo motivo ad oggi non conosciamo l'evoluzione clinica della sindrome, le cause dell'estrema variabilità dei sintomi clinici e l'incidenza.

PERCHE' TI CHIEDIAMO DI SOSTENERCI...

Ithesia è da sempre sensibile al tema di questa Sindrome in quanto Daniele, il figlio tredicenne di una collega del gruppo Ithesia ne è affetto.

L'idea nasce dalla volontà di aiutare Daniele, il nipote «acquisito» di Ithesia: ci impegnamo a percorrere a piedi/bicicletta oltre 200 km. da Bolzano fino a Legnano, sua città natale.

Le tappe incontreranno sul cammino alcuni nostri clienti che potranno partecipare all'iniziativa facendo una donazione. **Una tappa toccherà anche la sede Zucchetti di Lodi.**

Il periodo in cui si terrà l'iniziativa sarà da metà maggio a metà ottobre 2023. Ottobre è infatti il mese in cui ricorre la giornata mondiale di questa sindrome.

La finalità è una raccolta fondi che sarà investita nella **ricerca scientifica** per individuare anche nuovi farmaci per migliorare la condizione di vita di questi bambini.

I fondi raccolti tramite il nostro sito all'indirizzo "www.ithesiasolidarity.it/dona" oppure tramite semplice bonifico. Il tutto potrà essere rendicontato e finirà davvero nelle mani giuste!



E SE FOSSE TUO FIGLIO?

Leggi la storia di Mara,
mamma di Daniele

«Ho iniziato a collaborare con Ithesia nella primavera del 2011, un anno molto particolare per me: azienda e ambiente nuovi e un prodotto nuovo (Ago Infinity) da lanciare sul mercato.

Come se tutto questo non bastasse, mio figlio Daniele che all'epoca aveva circa un anno e mezzo, iniziava a darci qualche preoccupazione, sembrava aver avuto una regressione dal punto di vista motorio: era passato dal sembrare, a 8 mesi, un precoce «Spiderman arrampicatore» a rallentare e a non volerne sapere di iniziare a camminare. «Ognuno ha i suoi tempi» è quello che ci sentivamo dire...

Questo segnale ci ha fatto alzare la soglia di attenzione e analisi sul suo sviluppo, abbiamo continuato ad insistere finché, nel 2015, Daniele è stato

finalmente sottoposto al test genetico che - ahimè - ci ha dato ragione: gli viene diagnosticata la Sindrome di Phelan-McDermid.

Si tratta di una malattia genetica rara (ad oggi circa 3.000 casi nel mondo) caratterizzata dalla perdita o mutazione di una porzione terminale del cromosoma 22, nel caso di Daniele si tratta di una delezione molto piccola, fortunatamente.

I ragazzi affetti da questa sindrome spesso mostrano sintomi nella prima infanzia, a volte alla nascita ed entro i primi sei mesi di vita. Spesso hanno ipotonia (tono muscolare basso o debole), ritardo della crescita e la maggior parte non sviluppa un linguaggio funzionale. A circa il 75% è stato diagnosticato un disturbo dello spettro autistico, disturbi del sonno,



così come problemi con l'alimentazione. Circa il 40% sviluppa convulsioni che vanno da lievi a gravi. Hanno una tolleranza al dolore molto elevata e tendono anche a sudare meno di altri, il che li mette a rischio di surriscaldamento.

Nei due anni successivi, non ho raccontato al lavoro della battaglia quotidiana che mi aspettava ogni mattina al mio risveglio; era un dolore talmente grande che non ero pronta a condividerlo, ma le conseguenze non mancavano ovviamente...

Poi a marzo 2017, in occasione della campagna di primavera Telethon, decisi che non potevo stare ferma e in accordo con mio marito, diventammo volontari Telethon per raccogliere fondi per la ricerca sulle malattie genetiche rare, unico modo per sentirsi utili in queste situazioni. In quell'occasione decisi di raccontare i motivi della mia scelta e coinvolsi Ithesia proponendo i prodotti solidali Telethon da regalare ai dipendenti.

L'azienda da sempre abbraccia iniziative solidali di vario genere e accolse con entusiasmo l'idea. Da quel giorno non ha mai smesso di sostenerci, sia sul fronte Telethon che Aispem (Associazione Italiana Sindrome di Phelan-McDermid).

Un esempio è stata la raccolta fondi in occasione della "Legnano Night Run – Io corro per Daniele" (Settembre 2019), a cui hanno partecipato circa 4.000 persone. La sorpresa più grande fu la presenza dei miei colleghi di Ithesia, giunti da tutto il Nord Italia, per correre insieme a noi. Quello è stato il battesimo di Daniele come "nipote di Ithesia".

Quando mi è stata accennata l'idea di #Ithesia4Aispem sono rimasta, a dir poco, senza parole: è stata l'ennesima conferma di essere in un ambiente lavorativo senza eguali, sia dal punto di vista professionale che personale. Sarà un'occasione importante per parlare di Phelan-McDermid, raggiungendo più persone di quante mai ne avremmo potute raggiungere da soli o attraverso l'Associazione. Il processo di sensibilizzazione è invece fondamentale per una sindrome rara, ai più sconosciuta...
GRAZIE #Ithesia4Aispem e avanti tutta!»



Associazione Italiana
Sindrome di Phelan-McDermid

ODV



#ITHESIA4AISPHEM



UN PERCORSO A TAPPE PER DANIELE!

OLTRE 200 KM. DA BOLZANO A LEGNANO,

suddiviso in 8 tappe dove potrai partecipare anche tu insieme a noi!

Le tappe transiteranno vicino ai clienti di Ithesia e per chi aderirà all'iniziativa facendo una donazione abbiamo un ringraziamento speciale.

Tutti i dettagli e le mappe le troverai sul nostro sito www.ithesiasolidarity.it

8 TAPPE

1. BOLZANO - CALDARO	18/05/2023
2. SONICO - BRENO	08/06/2023
3. BIENNO - LOVERE	22/06/2023
4. BRESCIA - CASTENEDOLO	13/07/2023
5. CARAVAGGIO - LODI	07/09/2023
6. MONZA - MILANO	21/09/2023
7. CONCOREZZO (MB) - TRECCELLA (MI) Fraz. di Pozzuolo Martesana	05/10/2023
8. SARONNO - LEGNANO	12/10/2023

LE TAPPE DELLA RACCOLTA FONDI

Tutti i dettagli delle nostre tappe
saranno scaricabili dal nostro sito:
www.ithesiasolidarity.it

Le tappe, mediamente, sono di circa 20/30 km

I clienti che desidereranno festeggiare con noi l'arrivo della tappa e condividere questo momento (faremo foto per i canali social e perché no, un brindisi) potranno raggiungerci al punto di arrivo della tappa.

Per iscriverti alle/e tappa/e dovrai compilare il FORM SUL SITO WWW.ITHESIASOLIDARITY.IT

Per informazioni non esitare a scriverci: marketing@ithesia.it





#ITHESIA4AISPHEM: COME PUOI CONTRIBUIRE

BONIFICO BANCARIO (entro il 07/06/2023)

Banca: CASSA DI TRENTO - Credito Cooperativo italiano

Intestato a: ITHESIA Group

IBAN: IT57A0830420800000084414159

Causale (obbligatoria) da indicare ai fini del rilascio della ricevuta: IThesia4AispheM

DETRAZIONI

Persone fisiche: per la detrazione fiscale al 30% fino ad un massimo di € 30.000 (o al 35% fino ad un massimo di € 30.000 se ODV), ovvero dedurre la donazione dal proprio reddito complessivo dichiarato per un importo non superiore al 10% del reddito; se la deduzione risultasse maggiore, l'eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il 4°, fino a concorrenza del suo ammontare (art.83 D.Lgs 03/07/2017 n.117);

Imprese: per la deduzione della donazione dal proprio reddito complessivo dichiarato per un importo non superiore al 10% del reddito stesso, e se la deduzione risultasse maggiore, l'eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il 4°, fino a concorrenza del suo ammontare (art.83 D.Lgs 03/07/2017 n.117).

www.ithesiasolidarity.it/dona

CHE TIPO DI DONATORE VUOI ESSERE?

SOSTENITORE

Donazione:
50 euro* - 199 euro
*donazione minima

COME TI RINGRAZIEREMO

- Stemma di ringraziamento (formato immagine) con i nostri loghi Ithesia ed Aispthem, da utilizzare per la tua comunicazione (social ecc.)
- Maglietta manifestazione con stampa «Danny Super Eroe»

PARTNER

Donazione:
200 euro - 699 euro

COME TI RINGRAZIEREMO

- Stemma di ringraziamento (formato immagine) con i nostri loghi Ithesia ed Aispthem, da utilizzare per la tua comunicazione (social ecc.)
- Piantina «non ti scordar di me» con logo e istruzioni per coltivarla con cura
- Maglietta manifestazione con stampa «Danny Super Eroe»
- Azioni social: previo invio logo + una foto della tua azienda/studio pubblicheremo sui nostri canali Social un post di ringraziamento che potrai veicolare.
- Tuo Logo su sito ITHESIASOLIDARITY

TOP PARTNER

Donazione:
700 euro - 1499 euro

COME TI RINGRAZIEREMO

- Stemma di ringraziamento (formato immagine) con i nostri loghi Ithesia ed Aispthem, da utilizzare per la tua comunicazione (social ecc.)
- Piantina «non ti scordar di me» con logo e istruzioni per coltivarla con cura
- Maglietta manifestazione con stampa «Danny Super Eroe»
- Premio realizzato in legno, a ricordo della manifestazione
- azioni social: previo invio logo + una foto della tua azienda/studio pubblicheremo sui nostri canali Social un post di ringraziamento che potrai veicolare.
- Video intervista dedicata presso la tua sede che pubblicheremo sui ns. canali on line e potrai veicolare nella tua comunicazione.
- Tuo Logo su sito ITHESIASOLIDARITY

MAIN SPONSOR

Donazione:
> 1500 euro

COME TI RINGRAZIEREMO

- Stemma di ringraziamento (formato immagine) con i nostri loghi Ithesia ed Aispthem, da utilizzare per la tua comunicazione (social ecc.)
- Piantina «non ti scordar di me» con logo e istruzioni per coltivarla con cura
- N. 2 Magliette manifestazione con stampa «Danny Super Eroe»
- Shopper Ithesiasolidarity.it
- Premio realizzato in legno, a ricordo della manifestazione
- azioni social: previo invio logo + una foto della tua azienda/studio pubblicheremo sui nostri canali Social un post di ringraziamento che potrai veicolare.
- Video intervista dedicata presso la tua sede che pubblicheremo sui ns. canali on line e potrai veicolare nella tua comunicazione.
- Tuo Logo su sito ITHESIASOLIDARITY



PREMIO IN LEGNO



SHOPPER



T-SHIRT



PIANTINA

GRAZIE!
#ITHESIA4AISPHEM

