

Milano 13 Giugno 2018

Cari amici, cari Soci,

A nome del Consiglio Direttivo e mio desideriamo ringraziarVi per la rinnovata fiducia accordataci in occasione del rinnovo delle cariche sociali.

Quando sei anni fa ci siamo imbarcati in questa "avventura" le nostre aspettative erano alte, consapevoli anche delle grandi difficoltà che avremmo incontrato.

Oggi possiamo, fieramente, dire che abbiamo raggiunto alcuni importanti obiettivi:

- AICa3 ONLUS è accreditata all'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- AICa3 ONLUS ha organizzato il primo Convegno scientifico dedicato a questa malattia
- AICa3 ONLUS è parte attiva nel sostenere l'importante progetto di ricerca "Prepararsi ai trial clinici: Storia naturale e misure di outcome nelle distrofie muscolari dei cingoli autosomiche recessive - LGMD2"
- AICa3 ONLUS ha partecipato al primo Workshop mondiale dedicato alla Calpaina 3 quale unica rappresentante europea dei Pazienti

Per contro la bassissima incidenza della malattia e la scarsa sensibilizzazione della società civile sono alla base della sempre meno esigua disponibilità di fondi da dedicare alla Ricerca e questo rende il nostro lavoro, il lavoro di AICa3 ONLUS, sempre più difficile e faticoso.

In questi anni pensiamo di essere riusciti a dimostrare che attraverso la condivisione di ideali e la collaborazione con le persone e i Pazienti è possibile raggiungere l'obiettivo prefissato.

Vi assicuriamo il massimo impegno affinché la nostra Associazione continui il suo percorso di crescita in riconoscibilità, accreditamento da parte della Istituzioni di riferimento, ampliamento della base associativa, oltre il sostegno alla Ricerca.

Rinnovando i nostri più sentiti ringraziamenti, porgo un cordiale e affettuoso Saluto.

*Il Presidente*

Bruno G. Kullmann

