

## RICHIESTA DI ISCRIZIONE

Da compilare e spedire in busta chiusa a:

**LND Famiglie Italiane Onlus**  
Via Giovanetti 15/20 16149 Genova

Il/la sottoscritto/a:

Cognome \_\_\_\_\_  
Nome \_\_\_\_\_  
Nato/a il \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_  
Indirizzo \_\_\_\_\_  
C.A.P. \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_  
C.F. \_\_\_\_\_  
Telefono \_\_\_\_\_  
E-mail \_\_\_\_\_

chiede di essere iscritto/a all'associazione  
**LND Famiglie Italiane Onlus**, dichiara  
di conoscere lo statuto, di accettarlo integralmente (\*)  
e s'impegna a fare quanto nelle sue possibilità  
per il raggiungimento degli scopi sociali.

data \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

(\*) visibile su [www.lesch-nyhan.eu/pdf/statuto.pdf](http://www.lesch-nyhan.eu/pdf/statuto.pdf)

Informativa e consenso ai sensi del D.lgs. n 196/2003  
I dati personali da me forniti verranno trattati in forma  
cartacea ed informatica per l'esclusivo svolgimento delle attività  
associative previste in sede di statuto, nonché per garantire  
il coinvolgimento degli associati nella vita associativa.  
Nel rispetto delle condizioni sopra citate acconsento al  
trattamento dei dati personali da me forniti.

Firma \_\_\_\_\_

## SOSTIENI L'ASSOCIAZIONE

Scegli di sostenere il nostro impegno per vincere  
la malattia di Lesch-Nyhan.

Effettua un versamento, indicando come causale:  
**sostegno iniziative**

\_\_\_\_\_  
CONTO CORRENTE POSTALE  
**8516947**

\_\_\_\_\_  
BONIFICO BANCO POSTA IBAN  
**IT14P076010140000008516947**

\_\_\_\_\_  
BONIFICO BANCA SELLA IBAN  
**IT57W0326801400052303898190**

\_\_\_\_\_  
intestato a:  
**LND Famiglie Italiane Onlus**

Se desideri associarti a **LND Famiglie Italiane Onlus**,  
puoi effettuare sullo stesso conto corrente  
versando la quota stabilita dall'Assemblea ogni anno

**Ricordati di indicare sempre nome, cognome,**  
indirizzo e indicare nella causale:  
**adesione all'associazione**

Ricordati questo numero

**95145920104**

per la scelta del 5 per mille a favore  
della nostra Associazione.

Form for the 5% tax credit (Scelta per la destinazione del cinque per mille delle IRPEF) for Mario Rossi, tax code 95145920104. The form is titled "Scelta per la destinazione del cinque per mille delle IRPEF" and includes fields for name, tax code, and a red arrow pointing to the tax code field. Below the form is a signature strip for Mario Rossi with the tax code 95145920104.



**LND**  
**UNA RARISSIMA MALATTIA CHE CI IMPEGNA**  
**AD UNA SFIDA QUOTIDIANA**

**LND Famiglie Italiane Onlus**  
Associazione di volontariato per la lotta alla Lesch-Nyhan  
Via Giovanetti 15-20, 16149 Genova  
3387953875  
[www.lnd-it.com](http://www.lnd-it.com) [info@lesch-nyhan.eu](mailto:info@lesch-nyhan.eu)

Iscritta Registro Regionale del Terzo Settore-sezione  
Volontariato della Regione Liguria  
dec.1150 del 21/04/2011 codice SN-GE-007/2011

**LND**★**E**  
European Federation  
Lesch-Nyhan Disease

Member of  
**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

## CHI SIAMO - COSA FACCIAMO

Le persone ammalate di Lesch-Nyhan sono per lo più molto socievoli ed in grado di stabilire rapporti forti e duraturi con chi è loro intorno e questo dà loro potenzialità non sempre sviluppate e colte nell'attuale contesto sociale e culturale.

Le necessità delle famiglie che ospitano bambini, ragazzi o adulti con la malattia di Lesch-Nyhan sono molto particolari e spesso fuori dai normali "pacchetti" assistenziali e "percorsi" previsti per disabili con patologie più comuni.

L'Associazione intende **promuovere**, con un impegno di sensibilizzazione e di collaborazione con gli enti e le strutture, pubbliche o private, che si occupano dell'assistenza sociosanitaria, **la reale integrazione** di questi meravigliosi ragazzi, la cui vita diventa POSSIBILE solo con lo sforzo congiunto di tutti, con l'impiego corretto delle risorse presenti sul territorio, con il superamento dei pregiudizi e della disinformazione che ancora accompagna la malattia.

Lo Statuto dell'associazione pone tra i principali obiettivi:

- Stimolare, sostenere e **promuovere** l'interesse verso **la ricerca** sulle cause della malattia e sui possibili rimedi
- Stimolare, sostenere e promuovere le ricerche tese a migliorare le conoscenze per il trattamento della malattia nei settori dell'assistenza sanitaria e sociale, dell'educazione scolastica e professionale, negli interventi mirati all'inclusione nella scuola, nel lavoro, nello sport e nella società in genere.
- **Diffondere informazioni corrette sulla malattia**, coerenti con le definizioni internazionali (ICD), promuovendo approcci e strategie di intervento ritenute efficaci dalla comunità scientifica internazionale, in coerenza con lo stato dell'arte delle conoscenze scientifiche in campo biomedico, didattico e pedagogico.

Sono attive sedi operative che collaborano alla realizzazione delle finalità dell'associazione

- in **Piemonte**, [Indpiemonte@lnd-it.com](mailto:Indpiemonte@lnd-it.com)
- in **Lombardia**, [v.presidente@lesch-nyhan.eu](mailto:v.presidente@lesch-nyhan.eu)
- in **Toscana**, [Indtoscana@lesch-nyhan.eu](mailto:Indtoscana@lesch-nyhan.eu)

## LA MALATTIA DI LESCH-NYHAN (LND) codice esenzione RCG120

La Sindrome di Lesch-Nyhan è una malattia molto rara e con gravissime ripercussioni sulla vita di chi ne è affetto e dei suoi familiari. Le cure mediche, la gestione del quotidiano, la riabilitazione richiedono conoscenze e strategie particolari, altrimenti la vita degli ammalati e di chi li circonda diventa davvero "impossibile". La sindrome fu descritta per la prima volta come una condizione clinica specifica nel 1964 (Lesch Nyhan, 1964).

Si tratta di una rara malattia recessiva legata alla X che implica una virtuale completa assenza di attività dell'enzima Hipoxantinafosforibosiltransferasi (HPRT). La mancanza dell'attività dell'HPRT dà un'estrema super produzione di acido urico e i sintomi correlati della gotta e della disfunzione renale. In più tutti i pazienti hanno anomalie neurologiche che includono spasticità, coreo-atetosi, disartria e un caratteristico impulso ad un **comportamento, tipico solo della malattia**, con esiti che possono danneggiare se stessi, le cose e le persone attorno.

I sintomi extra piramidali sono così gravi che la quasi totalità dei pazienti non è capace di stare seduta o stare in piedi senza assistenza.

**Attualmente l'unico trattamento possibile è quello sintomatico**

### RETE E SOCIALS

Strumento di vita associativa è il sito **web**

[www.lnd-it.com](http://www.lnd-it.com)

Attraverso di esso soci e volontari possono incontrarsi virtualmente, essere aggiornati sulle proposte e le novità.

Inoltre le famiglie, attraverso l'area riservata, possono trovare sul sito la bacheca dei verbali dei direttivi e delle assemblee ed essere sempre presenti alla vita associativa anche se sparse sul territorio nazionale.

Pagina **facebook**:

[www.facebook.com/famiglie.leschnyhan](https://www.facebook.com/famiglie.leschnyhan)

Tutti possono rivedere gli incontri, le manifestazioni e le conferenze anche tramite il nostro canale **youtube**  
[www.youtube.com/LNDFamiglieItaliane](https://www.youtube.com/LNDFamiglieItaliane)

I familiari si sostengono reciprocamente anche tramite **WhatsApp**

## VITA ASSOCIATIVA

Fare parte dell'associazione significa per le famiglie mettersi in relazione e comunicazione per **uscire dall'isolamento** che la rarità anche dei sintomi stessi produce, per i volontari aumentare la potenzialità delle famiglie stesse ad essere presenti sul territorio, a dare visibilità ai problemi, a sostenere iniziative costruttive, come quelle di integrazione attraverso lo **sport** e la **cultura**.

Ci auguriamo che i malati continuino ad essere pochi e rari, ma che i soci invece divengano tanti, diffusi e attivi.

Cerchiamo VOLONTARI per le diverse iniziative di sensibilizzazione, diffusione delle conoscenze, promozione dei momenti di condivisione fra le famiglie, raccolta fondi a sostegno delle attività associative.

Dall'aprile 2012 le famiglie partecipano mensilmente ad incontri di auto aiuto in teleconferenza anche su argomenti prefissati e con consulenti e membri del Comitato Scientifico.

Anche se lontani, anche se rari nessuno deve sentirsi solo e con l'aiuto di volontari e sostenitori troveremo sempre iniziative e modi per condividere esperienze, sentimenti e informazioni.

La **ricerca** è sostenuta anche attraverso una politica di costante collegamento e messa in rete. L'associazione è Amica di **Telethon**, con cui ha stipulato un accordo per la **biobanca**, fa parte della **Federazione Europea LND**, di **Eurordis** e collabora con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, per il Registro della malattia.

L'orientamento a lavorare "in rete" vuole caratterizzare anche i rapporti con le altre associazioni di volontariato, come ad esempio i "MaratonAbili", con cui si consolidano collaborazioni per iniziative comuni: **non soli e non da soli!**

In collaborazione con

