

LND Famiglie Italiane, sempre in corsa per la speranza

Sabato 15 e domenica 16 giugno sono stati due giorni importantissimi per l'associazione LND Famiglie Italiane che ha sede a San Pier d'Arena, ma che rappresenta in Italia le famiglie affette dalla rara e terribile malattia di Lesch-Nyhan. A Parigi si è svolto il terzo incontro internazionale promosso dal Comitato Scientifico e dall'Associazione Lesch-Nyhan Action per fare il punto sui quattro programmi di ricerca in atto in Francia per la cura e la comprensione della malattia. Presente il professor Nyhan, che nonostante i suoi ottantasette anni compiuti non ha abbassato il suo impegno nella lotta alla sindrome



che da lui ha preso il nome. Dopo quello del Prof. Nyhan, dalla Francia, dal Regno Unito, dai Paesi Bassi e dagli Stati Uniti molti interessantissimi interventi che hanno illustrato le tante piste di lavoro messe in atto anche grazie alla spinta delle famiglie. Presenti dall'Italia, insieme alla presidente dell'Associazione e la sua famiglia, un medico ricercatore del Gaslini, una biologa ricercatrice da Siena (che ha presentato la ricerca finanziata dall'Associazione), una nefrologa di Bergamo, una psicologa di Genova, tutti membri del comitato scientifico di LND Famiglie Italiane. Ospite anche, da Roma, un membro del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità per il progetto Epirare che sostiene la messa in rete in Europa dei Registri delle malattie rare. Molte le famiglie presenti, anche con bambini molto piccoli e, nonostante le difficoltà delle lingue differenti, grande il calore umano e il desiderio di confrontarsi e capirsi. L'associazione italiana ha avuto tre spazi di intervento: una presentazione generale, la presentazione della ricerca finanziata anche con i soldi raccolti grazie all'impegno sportivo di Federico, genovese e (con la "sfida per la ricerca" che lo ha visto protagonista, fra le altre gare del Trail di Valdigne del 2011, il Tor des Geants nel 2012 e lo vedrà a giorni impegnato nel Lavaredo Ultra Trail ed a fine agosto nell'Ultra Trail Mont Blanc) e una partecipatissima relazione sulle indicazioni raccolte nel Meeting dell'associazione italiana svolto lo scorso maggio a Torino. La notizia straordinaria è che da questo incontro è nato il progetto, già in corso di realizzazione, di costituire una federazione europea delle associazioni LND per avere la forza di una ricerca più coordinata ed efficace e per costruire percorsi validi per una vita migliore per questi nostri ragazzi. Sul sito www.lnd-it.com notizie più approfondite sulla malattia e l'associazione.

Nella foto Michele, malato di LND di Sampierdarena e il prof. William Nyhan