

## RICHIESTA DI ISCRIZIONE

Da compilare in tutte le sue parti e spedire in busta chiusa a:

LND Famiglie Italiane  
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**, 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**

Se desideri associarti a **LND Famiglie Italiane OdV**, puoi effettuare sullo stesso conto corrente il versamento della 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 organizzazione di volontariato

### SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUTE IN FORMA DI SOCIETA', NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE	
FIRMA	<i>Marco Rossi</i>
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	9 5 1 4 5 9 2 0 1 0 4



LND  
UNA RARISSIMA MALATTIA CHE CI IMPEGNA  
AD UNA SFIDA QUOTIDIANA

**LND Famiglie Italiane OdV**

Associazione di volontariato per il sostegno alle persone con 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 nel RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) in data 14/06/2022 con decreto numero 3730/2022.

posta certificata:

[lnd.famiglie.italiane.odv@pec.it](mailto:lnd.famiglie.italiane.odv@pec.it)

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



## CHI SIAMO – COSA FACCIAMO

Una rete solidale di famiglie, professionisti e volontari a sostegno dei malati di Lesch-Nyhan.

LND Famiglie Italiane è l'associazione delle famiglie italiane impegnate nella lotta contro la sindrome di Lesch-Nyhan. Una comunità forte ed inclusiva che offre sostegno, confronto ed informazione alle famiglie che affrontano ogni giorno tutte le difficoltà di una malattia rara e poco conosciuta.

### Informazione e sostegno alle famiglie

L'Associazione fornisce supporto e informazioni utili alle famiglie che ospitano bambini, ragazzi o adulti con la malattia di Lesch-Nyhan al fine di agevolare una vita quotidiana complicata e un iter sanitario spesso frustrante perché fuori dai normali "pacchetti" assistenziali e dai "percorsi" previsti per disabili con patologie più comuni.

### Sostegno alla ricerca scientifica

L'Associazione sostiene la ricerca scientifica che si dedica allo studio della sindrome di Lesch-Nyhan stimolando e valutando progetti specifici sulla natura delle cause della malattia e delle relative cure.

### Eventi di sensibilizzazione e integrazione

L'Associazione promuove l'integrazione dei ragazzi che soffrono della sindrome di Lesch-Nyhan, con un impegno di sensibilizzazione e di collaborazione con gli enti e le strutture pubbliche e private che si occupano di assistenza socio-sanitaria.

La ricerca è sostenuta anche attraverso una politica di costante collegamento e messa in rete. L'associazione è **Amica di Telethon**, 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

## 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 Hipoxantinfosforibosiltransferasi (HPRT).

La mancanza dell'attività dell'HPRT dà una 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.**

## 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 ad incontri di auto aiuto in teleconferenza anche su argomenti prefissati e con consulenti e membri del Comitato Scientifico, insieme a insegnanti, operatori e riabilitatori.

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.

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

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

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**

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

in **Piemonte**, [lndpiemonte@lnd-it.com](mailto:lndpiemonte@lnd-it.com)

in **Lombardia**, [v.presidente@lesch-nyhan.eu](mailto:v.presidente@lesch-nyhan.eu)

in **Toscana**, [lndtoscana@lesch-nyhan.eu](mailto:lndtoscana@lesch-nyhan.eu)