



Lottiamo insieme contro
le neurofibromatosi



Linfa OdV è un'organizzazione di volontariato nata nel 1993 per promuovere la ricerca scientifica sulle neurofibromatosi (in breve NF) e per sostenere i pazienti affetti da questa sindrome genetica rara.

**Non fermiamoci
Fermiamo le**



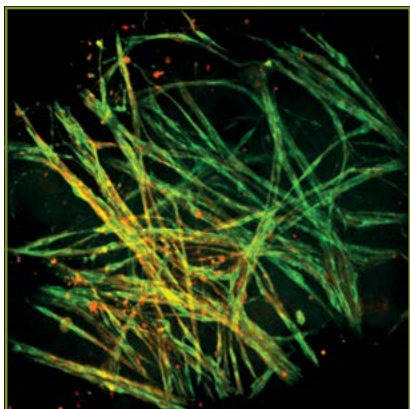


PROGETTO

“UNA SFIDA PER LA VITA”

Responsabile: Dott.ssa Federica Chiara, PhD

*Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche
Università degli Studi di Padova*

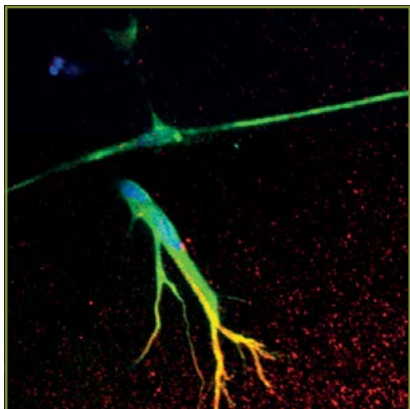


Le persone affette dalla neurofibromatosi di tipo 1 sono predisposte all'insorgenza di tumori del sistema nervoso (neurofibromi) e di altri distretti corporei (ad esempio gastro-intestinali e del seno).

Al momento non esistono farmaci in grado di bloccarne la crescita e la eventuale progressione maligna.

Noi ci proponiamo di cercare una cura:

1. Studiando a fondo i meccanismi cellulari alterati che portano alla formazione dei tumori.
2. Sintetizzando nuovi farmaci che bloccano la crescita del tumore.
3. Cercando farmaci già in uso per altre patologie ed efficaci nella NF1 (off-label).
4. Contribuendo agli studi finalizzati ad una nuova classificazione dei neurofibromi.



PROGETTO

“TOGLIAMO ENERGIA AL TUMORE”

Responsabile: Prof. Andrea Rasola

Dipartimento di Scienze Biomediche - Università degli studi di Padova

Uno dei problemi più importanti associati alla neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) è il rischio di sviluppare vari tipi di forme tumorali, fra cui i neurofibromi, per i quali a tutt'oggi non esistono cure specifiche. Con il presente progetto ci prefiggiamo di trovare farmaci antineoplastici che eliminino le cellule di neurofibroma in modo efficace e selettivo.

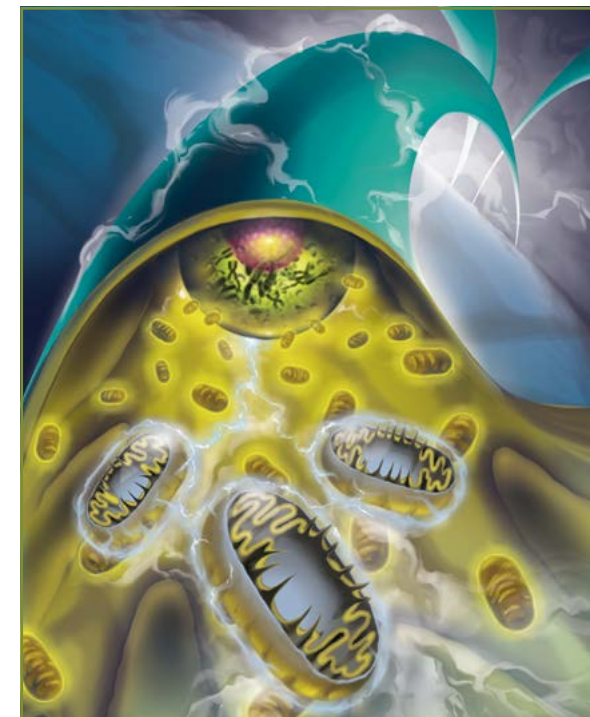
Oggi sappiamo che le cellule maligne hanno bisogno di un metabolismo molto diverso da quello delle cellule sane per poter crescere e creare una massa tumorale molto pericolosa. Ciò ha aperto una nuova finestra di possibilità terapeutica: bloccare il metabolismo delle cellule tumorali potrebbe ucciderle, togliendo loro le fonti di energia, senza danneggiare i tessuti sani.

Obiettivo

Questo progetto si propone di togliere energia al tumore, ossia di sfruttare le caratteristiche metaboliche, tipiche delle cellule tumorali, come bersaglio per nuove classi di farmaci che le uccidano selettivamente, senza danneggiare i tessuti sani.

Prospettive

Generare farmaci antineoplastici diretti ad eliminare selettivamente le cellule tumorali dei neurofibromi.





PROGETTO

“IL FUTURO NEGLI OCCHI”

Responsabile: Dr. Raffaele Parrozzani Dipartimento di Neuroscienze - Università degli studi di PD

La neurofibromatosi di tipo 1 (NF1) è una sindrome genetica con un'incidenza di 1 su 3.000 individui ed è caratterizzata da un elevato rischio di sviluppare tumori, fra i quali il glioma delle vie ottiche (OPG) che è frequentemente diagnosticato nei bambini sotto i dieci anni. Questo tumore causa la compromissione della vista e disturbi neurologici che possono progredire nel tempo se non diagnosticati in tempo.

Il progetto del gruppo di ricerca del dr. Parrozzani si prefigge di raccogliere ed elaborare dati clinici di ciascun paziente in una piattaforma computazionale finalizzata alla registrazione e all'analisi di dati multimodali.

L'analisi di un grande numero di dati clinici, infatti, è cruciale per potere individuare segni clinici oculari sensibili per una diagnosi precoce, così come indicatori di progressione della malattia. La borsa di studio finanziata dall'Associazione Linfa ammonta a 45.000 euro e dura tre anni. È finalizzata a sostenere una figura professionale in grado di raccogliere ed elaborare i numerosi dati clinici raccolti attraverso il reclutamento di un grande numero di pazienti, ciascuno dei quali sarà sottoposto ad accurata visita oculistica ed a innovativi test funzionali.

Il progetto si avvale di un'ampia cooperazione multidisciplinare, ovvero della partecipazione attiva di più figure professionali cliniche e scientifiche che si armonizzano in uno sforzo congiunto: quello di garantire ai piccoli pazienti una diagnosi precoce ed ampliare la conoscenza scientifica sul glioma ottico nella prospettiva di sviluppare nuove terapie efficaci.



PROGETTO

“DIAMO LA PAROLA AI BAMBINI”

Responsabile: Dott.ssa Lara Abram, logopedista

Il progetto ha due principali obiettivi:

1. Sostenere economicamente le famiglie che devono affrontare onerosi percorsi terapeutici di riabilitazione.
2. Promuovere centri di riferimento specializzati nella valutazione e nel trattamento dei disturbi dell'apprendimento, dell'attenzione o deficit di tipo cognitivo che spesso si manifestano nei bambini affetti da NF1.

Equipe altamente specializzate e multidisciplinari disegnano un percorso personalizzato, sia diagnostico che terapeutico, rappresentato da programmi specifici e personalizzati di riabilitazione logopedica e/o di training cognitivo individuale finalizzati al potenziamento delle aree deficitarie rilevate durante la valutazione.



Grazie alla collaborazione con Ananas Onlus e al sostegno della Fondazione Amedei Gianni e Setti Maria Carla per la ricerca scientifica, stiamo creando nuovi poli di specializzazione nei territori del Lazio e dell'Emilia Romagna.



PROGETTO "MAMME DI RARA BELLEZZA"

Responsabile: Dott. Riccardo Morelli De Rossi, psicologo e psicoterapeuta

Il progetto fornisce un aiuto psicologico qualificato rivolto in particolare alle mamme, ma estendibile ai papà o alla coppia genitoriale, che aiuta ad elaborare un percorso di ricerca di equilibrio e serenità partendo dal confronto e dalla socializzazione.

Gli obiettivi principali del progetto sono:

1. Affrontare lo shock della diagnosi.
2. Fornire un sostegno nelle diverse fasi di crescita dei bambini, in relazione ad una visione realistica delle loro capacità e dei limiti.
3. Sostenere le mamme e le coppie nell'attingere a risorse personali per giungere all'accettazione della malattia e dei cambiamenti.
4. Stimolare il ricorso a risorse sociali e alla costruzione di reti di sostegno.



**Per donare il tuo 5x1000 a LINFA,
indica il Codice Fiscale 91009350264
nella tua dichiarazione dei redditi.
Donare è semplice, ecco come fare:**

Se presenti il modello 730 o redditi

1. Compila la scheda sul modello 730 o Redditi (ex Unico)
2. Firma nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato..." (nella Dichiarazione precompilata, "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale")
3. Indica nel riquadro il codice fiscale di Linfa: 91009350264

Puoi donare il tuo 5x1000 anche se non sei tenuto a presentare la dichiarazione dei redditi

1. Compila la scheda fornita insieme al CU dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione firmando nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato..." e indicando il codice fiscale di Linfa: 91009350264
2. Inserisci la scheda in una busta chiusa
3. Scrivi sulla busta "Destinazione cinque per mille irpef" e indica il tuo cognome, nome e codice fiscale
4. Consegnala a un ufficio postale (che la riceverà gratuitamente) o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti...)





Lottiamo insieme contro
le **neurofibromatosi**

Associazione LINFA OdV

Via del Commissario n. 42, 35124 Padova

Tel. 373.7711091 / 392.0853066

info@associazionelinfa.it

Membro di **UNIAMO** - Membro di **EURORDIS**

Iscr. Reg. Veneto O.D.V. numero PD0497

C.F. 91009350264

Per sostenere i progetti

C.C. postale n. 15346315

IBAN IT84 0030 6909 6061 0000 0141 651 presso Banca Intesa

Per maggiori approfondimenti sui progetti di ricerca scientifica e assistenziale
vi preghiamo di consultare il nostro sito

www.linfaneurofibromatosi.com