

VI INVITIAMO A COLLABORARE CON

 **LAM Italia**
ASSOCIAZIONE ITALIANA
LINFANGIOLEIOMIOMATOSI

Associazione di volontariato per pazienti e familiari
affetti da linfangioleiomatosi (LAM)

10 FATTI SULLA LINFANGIOLEIOMIOMATOSI

1. Sintomi possono includere mancanza di fiato (dispnea), pneumotorace, dolori al torace, tosse.
2. Quasi il 50% delle donne affette da LAM presentano tumori benigni addominali (angiomiolipomi renali)
3. La malattia è raramente diagnosticabile tramite radiografia al torace. Per una diagnosi accurata è necessaria una TAC. Sono poi consigliati controlli regolari di spirometria, ed eventualmente TAC
4. La caratteristica principale della malattia è la proliferazione anomala di cellule muscolari lisce, che porta alla formazione di cisti all'interno dei polmoni e lungo le strutture linfatiche
5. La capacità polmonare declina progressivamente, ed in fase finale è necessaria l'ossigeno terapia ed in alcuni casi il trapianto
6. Le pazienti possono essere erroneamente diagnosticate, e la patologia scambiata per asma, bronchite od enfisema
7. E' stato scoperto un legame genetico tra la LAM e la Sclerosi Tuberosa (TS) che ha portato i ricercatori ad ipotizzare che ci possano essere fino a 250.000 pazienti al mondo di LAM. Attualmente è allo studio la cellula di origine della LAM, non ancora nota
8. La LAM colpisce quasi esclusivamente il sesso femminile, e di conseguenza si ipotizza una relazione ormonale
9. Non esiste una controindicazione assoluta alla gravidanza sebbene vi siano stati casi di peggioramento della malattia durante gravidanza
10. Al momento non vi sono terapie efficaci per combattere la malattia e la sua evoluzione

SOSTIENI LAM ITALIA



LAM Italia

Via Udine 33 / 4

33050 Pavia di Udine, Udine

Telefono: 0039 335 5380863

E-mail: info@lam-italia.org

Sito: www.lam-italia.org

Donazioni possono essere fatte indicando
c/c intestato a Associazione LAM-ITALIA,
Codice IBAN IT2000335901600100000008186
Codice BIC BCITITMX
Banca Prossima S.p.A.

**LAM ITALIA È UN'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO
CHE ADERISCE A ORPHANET, UNIAMO ED EURORDIS**

**LAM ITALIA SI PREFIGGE DI
PROMUOVERE CON URGENZA LA
RICERCA DI UN TRATTAMENTO
EFFICACE E DI UNA CURA DELLA
LINFANGIOLEIOMIOMATOSI (LAM)**

GLI OBIETTIVI PRINCIPALI DELL'ASSOCIAZIONE SONO:

- porsi come centro di riferimento per le pazienti su scala nazionale
- promuovere la ricerca di un trattamento efficace
- raccogliere fondi per sostenere progetti di ricerca
- diffondere ulteriormente la conoscenza della malattia a livello nazionale
- fungere da collegamento con le corrispondenti associazioni a livello internazionale

SUPPORTO ALLE PAZIENTI

Uno degli obiettivi di LAM Italia è quello di fornire supporto, informazione ed incoraggiamento alle pazienti ed i loro familiari.

L'ASSOCIAZIONE OFFRE

SITO INTERNET:

www.lam-italia.org che raccoglie informazioni mediche, aggiornamenti su eventi e progetti a livello nazionale ed internazionale.

CONTATTO TRA PAZIENTI:

tramite l'associazione è possibile venire in contatto con altre pazienti LAM presenti nella propria regione o città per facilitare lo scambio di informazioni ed il supporto pratico ed emotivo nel condividere l'esperienza della malattia.

INCONTRI NEL CORSO DELL'ANNO:

opportunità di partecipare ad incontri organizzati dall'associazione per discutere di aggiornamenti medici con clinici e confrontarsi e collaborare a progetti di LAM Italia.

RICERCA PER LA LAM

Al momento non vi sono terapie efficaci per combattere la malattia e la sua evoluzione.

Nel corso degli anni è stata data molta importanza alla terapia ormonale intesa come castrazione chirurgica e ormonale ma la sua efficacia non si è dimostrata.

Attualmente sono in corso diversi studi clinici.

MILES trial negli Stati Uniti: obiettivo è quello di determinare l'efficacia e sicurezza dello sirolimus, un farmaco immunosoppressore usato per prevenire il rigetto nei trapianti d'organo che sembra aver dato indicazioni positive nella diminuzione di proliferazione delle cellule muscolari lisce responsabili della distruzione del tessuto polmonare nella LAM.

Doxycycline trial in Inghilterra: obiettivo è quello di determinare l'efficacia e sicurezza della doxiciclina, un antibiotico ad ampio spettro noto per gli effetti di anti-infiammatorio e di inibizione di produzione e attività di una proteina potenzialmente coinvolta nella distruzione di tessuti polmonari.

LAM ITALIA SEI TU

Come volontario LAM Italia puoi fornire supporto alle pazienti ed i loro familiari, collaborando ad attività associative, contribuendo alla raccolta fondi ed alla pianificazione di eventi e di opere di sensibilizzazione volte alla diffusione della conoscenza della LAM.

Il volontario sostiene infondendo forza e fiducia alle donne affette da LAM, lottando per cambiare la loro prospettiva di vita nel più breve tempo possibile.

COME DIVENTARE SOCIO LAM ITALIA

Compila la domanda di adesione disponibile sul sito www.lam-italia.org ed inviala via mail a:

info@lam-italia.org

Grazie da



L'iscrizione come Socio Ordinario richiede la contribuzione minima annuale di Euro 40.