

Aiutaci

Cosa puoi fare per sostenere

l'A.I.LAM - ONLUS e le donne affette da LAM?

- **Fai una donazione:**

Anche il più piccolo contributo è importantissimo per poter raggiungere le finalità della nostra Associazione: fai un bonifico bancario o postale.

- **Destina il tuo 5 x 1000:**

Il 5 per mille è una quota di imposte a cui lo Stato rinuncia per destinarla alle organizzazioni no-profit per sostenere le loro attività.

Riporta il nostro codice fiscale in fase di dichiarazione dei redditi: 93119390875.

- **Regala un nostro manufatto:**

Visita il nostro sito, alla pagina "Regali Solidali" troverai dei simpatici oggetti per ogni occasione: un compleanno, una nascita, una comunione, una cresima e un matrimonio.

- **Diventa socio:**

Associandoti potrai contribuire al mantenimento delle attività svolte nella nostra Associazione. Scarica la scheda di adesione che trovi sul nostro sito e diventa socio ordinario o sostenitore.

- **Collabora con noi:**

Il tuo aiuto per noi è unico e prezioso!

Ci sono svariati modi per collaborare: partecipando attivamente alle nostre attività, sponsorizzando un nostro evento, divulgando il nome della malattia e offrendo la tua arte.



Donaci un soffio di speranza

Destina il tuo **5 x 1000**
all'A.I.LAM - ONLUS
riportando il codice fiscale:

93119390875

Firma nel riquadro "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni..."

Cassa Rurale Alta Vallagarina

Codice Iban:

IT 12 W 08305 35820 000000057917

Poste Italiane

Codice Iban:

IT 47 J 07601 01800 001003533658

c/c: 001003533658

Tutti i contributi e le donazioni sono fiscalmente detraibili
(D.L. 460/97, Art. 13, L. 14/05/2005, n.80)

A.I.LAM - ONLUS

via Santoni, 16/18

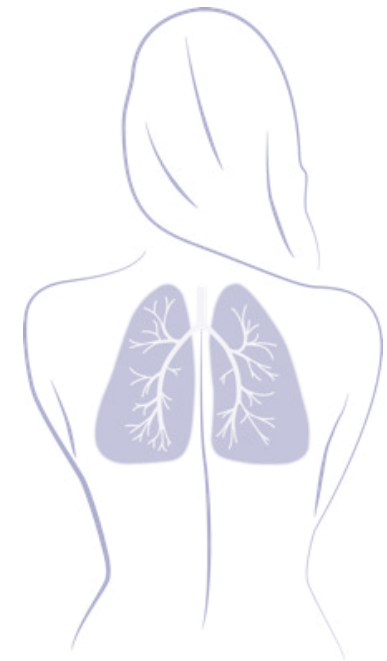
c.a.p. 38062 Arco (TN)

cell.: 331 7662724 - 329 2032365 - 339 7948521

www.ailam.it info@ailam.it



ASSOCIAZIONE ITALIANA
LINFANGIOLEIOMIOMATOSI



www.ailam.it

e-mail: info@ailam.it



La Malattia

La **Linfangioleiomiomatosi (LAM)** è una malattia rara polmonare multisistemica che colpisce quasi esclusivamente donne in età fertile. La LAM può portare all'insufficienza respiratoria e, nei casi più gravi, al trapianto polmonare.

Cosa vuole dire Linfangioleiomiomatosi?

- Linfo:** vasi linfatici
- Angio:** vasi sanguigni
- Leiomio:** muscolo liscio
- Matosi:** malattia

- E' una malattia **orfana** e non esiste terapia medica.
- E' **difficile** fare una **diagnosi precoce**, poichè spesso si confondono i sintomi della LAM con quelli di altre patologie polmonari quali asma, enfisema e bronchite.
- Il 40% circa delle pazienti presenta **angiomiolipomi** renali (tumori benigni).
- Le **complicanze** più frequenti sono:
 - **chilotorace:** versamento di chilo (liquido linfatico) nel cavo pleurico, con conseguente collasso del polmone e difficoltà respiratoria;
 - **pneumotorace:** presenza di aria nello spazio pleurico, con conseguente collasso del polmone e insufficienza respiratoria.
- I **test diagnostici** sono:
 - TAC del torace, dell'addome e della pelvi;
 - biopsia chirurgica del polmone o dei linfonodi;
 - emogas analisi;
 - esami della funzionalità respiratoria.

La Ricerca

*"Nei laboratori - in Italia e all'estero - sono in atto alcuni progetti di ricerca sulla LAM. Conoscere i meccanismi biochimici-molecolari alla base dell'insorgenza della LAM è cruciale per individuare un corretto approccio farmacologico che potrebbe essere **multi-terapeutico**, come indicano gli studi più recenti". (Dott.ssa E. Lesma)*

L'A.I.LAM - ONLUS dal 2007 finanzia la ricerca eseguita nei laboratori di Farmacologia del Dipartimento di Scienze della Salute dell'Università degli Studi di Milano (Polo San Paolo), che ha ottenuto prestigiosi riconoscimenti in Italia e all'estero.

I principali risultati di questa ricerca sono:

- **L'isolamento e la caratterizzazione di cellule** muscolari lisce TSC2 da angiomiolipomi e da campioni di chilo di pazienti affette da LAM.
- Le cellule LAM e TSC dipendono dal **fattore di crescita epidermico** (Epidermal growth factor: EGF) per sopravvivere e proliferare: il blocco del recettore dell'EGF con anticorpi specifici causa la morte delle cellule LAM indicando questo farmaco come un **possibile candidato per il trattamento** delle complicanze della LAM.
- La mancata espressione della proteina tuberina nelle cellule LAM e TSC può essere causata da **eventi epigenetici** che possono essere controllati dagli agenti rimodellanti della cromatina.
- Le cellule LAM hanno caratteristiche **mesenchimali** alla base della loro capacità metastatica.

L'Associazione

L'Associazione Italiana Linfangioleiomiomatosi A.I.LAM - ONLUS nasce nel febbraio 2003 dal desiderio di informazione, solidarietà e condivisione di un gruppo di donne affette da LAM (Linfangioleiomiomatosi).

La difficoltà a reperire informazioni - dovuta alla rarità della patologia - ha determinato in loro la voglia di creare un network nazionale che consentisse a tutte le donne affette da LAM e ai loro familiari di avere un punto di riferimento e sostegno.

Le principali finalità dell'A.I.LAM - ONLUS

- Essere un punto di **riferimento** e sostegno per le malate di LAM e i loro familiari.
- **Divulgare** il nome e significato della LAM.
- **Informare** i medici di base, gli specialisti e la collettività sui sintomi e sulle complicanze della LAM per poterla diagnosticare precocemente e controllare efficacemente.
- Promuovere **incontri** tra le malate di LAM e le loro famiglie per favorire un confronto solidale.
- Promuovere la **ricerca scientifica**, anche mediante assegnazione di borse di studio.

L'A.I.LAM - ONLUS aderisce a
orphane