

Le Malformazioni linfatiche ...

... rientrano nell'ambito delle anomalie vascolari, sono malattie invalidanti che si manifestano spesso in età pediatrica con gravi alterazioni funzionali, estetiche e psicologiche. Il difetto nel flusso linfatico porta in molti casi alla formazione di cisti che ingrandendosi progressivamente vanno ad occupare spazio con compressione delle strutture limitrofe; tale condizione risulta particolarmente pericolosa nelle forme localizzate alle vie aeree superiori. Qualora il proseguire della patologia non possa essere contrastato, lo squilibrio emodinamico risultante, sempre più grave, condanna questi pazienti ad esito infausto. Non esiste ad oggi una cura definitiva per questa patologia.

Associazione Malformazioni Linfatiche ...

... è un'associazione nata da un gruppo di genitori di bambini e ragazzi affetti da malformazioni linfatiche che, conosciuti tramite social network, hanno deciso di creare una "rete" per cercare di cambiare il futuro dei loro figli e di tutte le persone affette da questa patologia.

La nostra mission:

- tutelare i diritti delle persone affette da malformazioni linfatiche, favorirne l'integrazione sociale e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro caragiver/familiari;
- sostenere la ricerca volta a migliorare la cura delle malformazioni linfatiche e ottenere un piano terapeutico supportato da solide evidenze scientifiche e condiviso dalla comunità medica internazionale.



Info Associazione:

Sito: www.associazione-malformazioni-linfatiche.org

Pagina fb: www.facebook.com/malformazionilinfatiche

Email: info@associazione-malformazioni-linfatiche.org

Presidente: Stefania Di Giacomo 366 4288800



Per donazioni IBAN: IT95V0582439101000070052104

INTESTATO A:

Associazione Malformazioni Linfatiche ODV

**ASSOCIAZIONE
MALFORMAZIONI
LINFATICHE**

Le vostre donazioni andranno a finanziare:

- la creazione di un Registro di patologia e di una Biobanca sulle malformazioni linfatiche;
- il progetto di ricerca "Seed Grant" di Telethon specifico su tale malattia rara.





Ciao a tutti, io sono Giorgia, ho 14 anni ed ho un linfangioma latero-cervicale che mi ha costretta, per i primi quattro mesi di vita a stare in ospedale, ad essere sottoposta a 7 scleroterapie e dopo la prima, che mi ha comportato una insufficienza respiratoria, sono stata tracheostomizzata per avere la possibilità di respirare anche quando il linfangioma gonfia. Ho subito anche 3 interventi chirurgici, senza comunque risolvere il problema. Esteticamente, oltre che ad avere, un buco in gola, ho ancora una guancia più gonfia dell'altra; è proprio per questo che il "bullo" di turno mi prendeva in giro, chiamandomi "Mostro". Ma ripensando a tutto ciò che ho vissuto, mi dico che in fondo è vero: sono mostruosamente coraggiosa nel sapere affrontare tutte le difficoltà a testa alta, fiera di essere circondata da persone che lottano insieme a me per farmi sperare ad una risoluzione o almeno a un miglioramento che mi faccia vivere la mia adolescenza più serenamente possibile. Spero nella ricerca, voglio credere che un giorno qualcuno riesca a capire come curare queste malformazioni linfatiche che oltre l'aspetto estetico mettono a rischio la vita stessa.

Ciao io sono Michele, ho 7 anni e sono nato apparentemente sano. Nel 2020 un pizzico di medusa in faccia ha slatentizzato il mio linfangioma ed ho iniziato a gonfiarmi a dismisura sotto il mento. I miei "ex amici" ridevano di me ed io, per non essere deriso, preferivo limitare le mie occasioni di gioco all'aria aperta. Con i miei genitori ho girato tutti i principali ospedali italiani, chiedendo una second opinion anche in America. Il mio linfangioma è stato trattato con le sclerosanti ma senza risultato fino a che una notte il gonfiore mi ha provocato dispnea e sono stato portato d'urgenza in ospedale dove si è deciso di intervenire chirurgicamente. Purtroppo però una piccola parte di linfangioma, difficile da raggiungere chirurgicamente, ha ripreso subito a produrre linfa in eccesso ed ora ho un drenaggio fisso senza il quale mi rigonfia più di prima. Dalla biopsia si è scoperta la mutazione del gene PIK3CA e di conseguenza ho iniziato a prendere un farmaco con effetti collaterali importanti. Ad oggi il farmaco non sta producendo gli effetti desiderati e vivo nel terrore che, se il drenaggio si infetta e va rimosso, posso rischiare il soffocamento.

Per questa malattia al momento non esiste una cura veramente efficace e le speranze sono tutte nella ricerca.

L'Associazione Malformazioni Linfatiche nasce con lo scopo di raccogliere fondi per istituire un registro di patologia e una biobanca per poter partecipare, con la guida tecnico-scientifica di Telethon, al progetto "Seed Grant" per stimolare la ricerca sulla malattia di Michele, Giorgia e di altri bimbi affetti da linfangioma, come la piccola Alessia di 3 anni che dalla nascita ha la tracheostomia perché il linfangioma le ha gonfiato la lingua e sogna di poter fare i tuffi, Lorenzo che a soli 6 mesi ha iniziato a prendere un immunosoppressore molto forte che gli impedisce di avere una normale vita sociale perché si ammalerebbe subito.

Partecipare a questo sforzo collettivo significa dare speranza di vita e futuro a questi bambini!