

MARTEDI' 19 MARZO

L'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, per la quale ad oggi **non esiste ancora una cura definitiva**. Per le malformazioni con mutazioni nel gene PIK3CA esistono dei farmaci in grado di bloccare la produzione eccessiva di linfa; tuttavia tali inibitori possono avere effetti collaterali e tossicità importanti.

La Mission dell'Associazione è quella di supportare le persone affette da malformazioni linfatiche e sostenere la ricerca volta a migliorare la cura della malattia e ottenere un piano terapeutico basato su solide evidenze scientifiche e condiviso dalla comunità medica internazionale. L'Associazione attualmente è impegnata a perseguire tale mission mediante le seguenti attività:

- creare un **registro di patologia** a livello nazionale in collaborazione con i centri clinici specializzati in tale malattia rara;
- istituire una **biobanca** dedicata per la raccolta dei campioni biologici dei pazienti;
- finanziare un **bando di ricerca sulle malformazioni linfatiche**, con la collaborazione di Telethon, volto a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della malattia;
- lanciare **sondaggi** online per comprendere i bisogni e le **esigenze dei pazienti** e delle loro famiglie in relazione a diagnosi, trattamento e presa in carico;
- **collaborare con altre associazioni** di pazienti nazionali e internazionali con la finalità di raccogliere e scambiare informazioni sulla patologia.

(P.S. per Mike : le malformazioni linfatiche, anche dette linfangiomi, sono un gruppo di malattie caratterizzate da scarso o assente sviluppo (ipo o aplasia) dei vasi linfatici e da alterazioni della circolazione dei fluidi linfatici.)