



**Rari
non vuol dire
soli...**



Via Giovanetti, 15-20
16149 Genova - ITALIA
C.F.: 95145920104
www.lnd-it.com
info@lesch-nyhan.eu



Correre Sognare Vincere

Via Martini, 6
59100 PRATO - ITALIA
C.F.: 02202660979
www.maratonabili.org
maratonabili@gmail.com



LND*E
European Federation
Lesch-Nyhan Disease



Correre Sognare Vincere

... *insieme*
**Facciamo
correre i
sogni**

Se non ci fossero i sogni...

non avremmo motivo di correre

il sogno di Correre

Proprio qui a Courmayeur sia Michele che Raffaele, in due momenti diversi, vedendo passare i runners della Valdigne, nel 2011 e quelli del Tor des Géants nel 2012, hanno esclamato: vorrei correre anche io!

Da lì l'incontro con l'ASD Maratonabili, di cui molti nostri ragazzi sono atleti speciali, e la voglia di correre e vincere insieme una gara importante: dimostrare come la disabilità non sia un mondo a parte, ma una parte del mondo.

Il lavoro congiunto di LND e Maratonabili permetterà l'allestimento di una carrozzina speciale adatta a far volare i sogni anche di chi fronteggia quotidianamente i terribili sintomi della malattia di Lesch-Nyhan.



Iban:

IT94L089222150300000162658

il sogno di una vita serena

Ad alcuni genitori è stato detto che non c'era **niente da fare** e che i loro figli, ammalati di Lesch-Nyhan, erano condannati ad una "vita impossibile". L'associazione LND Famiglie Italiane, che conosce la forza d'animo dei ragazzi e delle famiglie, è al loro fianco perché **RARI NON VUOL DIRE SOLI!**

E' in corso il progetto "**Strategie psico-educative efficaci per la comprensione e la gestione dei comportamenti Lesch-Nyhan**"

Una ricerca, uno studio scientifico, che, **con maggiori risorse economiche, potrebbe coinvolgere un numero più ampio di ragazzi**, ma che ci porterà, comunque a mettere a punto un "kit di strumenti" ... perché la vita quotidiana sia sempre più possibile e serena per loro e per chi è accanto a loro.



Iban:

IT57W0326801400052303898190

il sogno di vincere, insieme.

Da qualche anno le associazioni europee e le famiglie delle diverse nazioni, coltivano il sogno di realizzare una federazione per dare forza alla ricerca di terapie efficaci, a livello internazionale, per costruire un registro unico dei malati, delle linee di intervento condivise e scientificamente validate.

LND Europe
European Federation
Lesch-Nyhan Disease
www.LNDE.org

Il nostro percorso è comune. I nostri sogni sono gli stessi. In lingue diverse il nostro messaggio è unico: non vogliamo commiserazione, non accettiamo che ci si dica "impossibile" chiediamo a tutti di correre CON NOI e PER LORO .

