

Lottiamo insieme contro la Sindrome di Lesch-Nyhan

SINDROME DI LESCH-NYHAN

La sindrome di Lesch-Nyhan (LNS) è una malattia genetica grave caratterizzata da iperuricemia, distonia, spasticità, coreoatetosi, difficoltà di espressione verbale, problemi renali, vario grado di deficit cognitivo e, in particolare, da una spinta incontrollabile all'autolesionismo che per le particolari caratteristiche viene definito propriamente come comportamento Lesch-Nyhan.

La malattia è originata dall'assenza o comunque dall'attività estremamente ridotta dell'enzima ipoxantina-guanina-fosforibosil-transferasi (HPRT), normalmente presente e funzionante in tutte le cellule del nostro organismo.

L'Istituto Malattie Rare "M. Baschirotto" (B.I.R.D) si occupa di questa terribile sindrome dal 1996 sia sul piano socio-assistenziale che medico-scientifico, facendo uscire dal terribile isolamento le famiglie, creando il gruppo di supporto e aiuto, promuovendo incontri meeting, corsi di formazione, visite plurispecialistiche e ricoveri periodici con la presenza di un'apposita équipe di cui fa parte lo stesso prof Nyhan.

Presso i laboratori di Genetica Medica dell'Istituto può essere effettuata la diagnosi genetica per i pazienti affetti da Sindrome di Lesch-Nyhan e per i loro familiari mentre i ricercatori dell'Istituto stanno procedendo nello continuare nel contempo a studiare i meccanismi alla base della malattia.

Collabora con noi, dona il
5 per mille

Firma in questo quadro e
scrivi il codice fiscale della

**ASSOCIAZIONE
M. BASCHIROTTO ONLUS:**

02037150246

Firma in questo quadro e scrivi il codice fiscale dell'Associazione

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti) Indirizzo del volontario, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni	Preselezionato dalla ricerca scientifica e dalle università
IRPEF	Nome
Nome	Nome
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 02037150246	Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
Preselezionato dalla ricerca sanitaria	Altre attività sociali svolte dal contribuente o il risultato del conferimento
Nome	Nome
Nome	Nome
Nome	Nome

In ogni caso si prega di specificare nell'informatica sul trattamento dei dati, a piacere che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attività di ruolo.

AVVERTENZE: Per esprimere la scelta o la scelta di una delle finalità di destinazione della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Per alcune delle finalità il contribuente ha la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. In tal caso deve essere fatto esclusivamente per uso della finalità beneficiaria.

Le donazioni, detraibili, possono essere
effettuate anche con bonifico/bollettino postale:

C/C Bancario presso:

BANCA POPOLARE DI VICENZA

Agenzia di Contrà Porti, 12 - Vicenza

Iban code: IT88F 05728 11810 010570009800

C/C Postale: 17000365

ISTITUTO MALATTIE RARE "M. BASCHIROTTO" (B.I.R.D.)

Onlus

La Fondazione Malattie Rare Mauro Baschirotto Onlus e l'Associazione Malattie Rare Mauro Baschirotto hanno fondato l'Istituto B.I.R.D. il quale opera nel Sistema Sanitario in quanto riconosciuto dalla Regione Veneto con D.G.R. n. 149 del 3/08/1999 e accreditato con D.G.R. n. 769 del 12/7/2002 come Centro Diagnostico Riabilitativo extraospedaliero per la Diagnosi, Terapia e Cura delle Malattie Rare.

L'Istituto si pone l'obiettivo di poter offrire delle risposte ai pazienti affetti anche da una patologia poco conosciuta. Le innumerevoli richieste di aiuto che arrivano da tutta Italia e non solo, vogliono dimostrare come la presenza di una struttura di riferimento come l'Istituto di Costozza di Longare sia fortemente ricercata e apprezzata.

In particolare svolge:

- Attività di **Diagnostica convenzionata** con il SSN per la Genetica Medica. Il Laboratorio di Genetica Medica esegue numerose indagini genetiche.
- Attività di **Riabilitazione Ambulatoriale e a ciclo diurno**.
- A seconda delle necessità e delle varie patologie opera un'équipe di medici specialisti, fisioterapisti, psicologi, educatori, logopedisti, dietologi e altre figure professionali per applicazione di **protocolli riabilitativi a singoli e a gruppi di malati** affetti dalla stessa patologia.
- Attività di **visite polispecialistiche** nell'ambito di fisiatria, neurologia, genetica medica, pediatria e altre specialità
- Attività di **informazione e formazione** per medici, operatori sanitari e di assistenza a pazienti e famiglie.
- Attività di **Ricerca per possibili applicazioni cliniche di cure innovative**.
- **Esami ecografici**

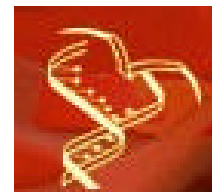


Gruppo
LNS

Gruppo Famiglie
Lesch-Nyhan

&

B.I.R.D.



Istituto Malattie Rare
"M. Baschirotto"

*Insieme vinceremo
le Malattie Rare...*
e tu?...