



Gentile Signora,

mi chiamo Iris Bassi, ho 41 anni e sono stata diagnosticata di LAM nell'ottobre del 2007, da allora mi sto impegnando nella lotta alla malattia e nel promuovere la ricerca di un trattamento e di una cura nei tempi più rapidi possibili.

La Linfangioleiomiomatosi (LAM) è una malattia rara, attualmente incurabile, multifunzionale che colpisce il polmone, il rene, e il sistema linfatico e colpisce principalmente donne in età fertile. La mortalità generalmente è dovuta alla distruzione progressiva del polmone provocata dalla progressiva formazione di cisti e di nodi linfatici che ostruiscono le vie aeree. Il trapianto è oggi giorno l'unica opzione terapeutica. La LAM può manifestarsi come sporadica (le cause non sono ancora note) oppure in associazione di Sclerosi Tuberosa, una patologia più comunemente diffusa che può colpire sia donne che uomini coinvolgendo diversi organi quali polmone, testa, occhi, cuore, reni e pelle.

Credo nella possibilità di trovare una cura alla LAM ed è questa convinzione che mi ha motivato a non arrendermi di fronte alla malattia ma a combatterla con tutte le mie forze su più fronti, affinché la LAM non sia una malattia "trasparente" ma venga conosciuta a livello mediatico, scientifico e medico, e soprattutto affinché decollino anche in Italia degli studi di ricerca di un farmaco in grado di migliorare la condizione di vita delle donne affette dalla LAM.

Negli ultimi anni la scienza ha fatto passi da gigante, grazie a trials farmacologici, ed infatti oggi malattie un tempo inguaribili come il tumore al seno o le leucemie, sono diventate trattabili ed in molti casi anche guaribili. Le possibilità di guarire da un male un tempo considerato inguaribile sono aumentate grazie agli enormi progressi della scienza.

In America ed in Inghilterra sono in corso trials farmacologici, in particolare quello sulla rapamicina e sulla doxycilina in Inghilterra che stanno dando dei risultati incoraggianti anche se non rappresentano ancora una cura della LAM. E' necessario dunque AIUTARE LA RICERCA SULLA LAM.

Per questo motivo nell'Agosto del 2009 abbiamo fondato l'Associazione LAM ITALIA: unendoci in un gruppo solidale saremo in grado di sostenere la ricerca, diffondere la conoscenza sulla LAM e sensibilizzare l'opinione pubblica e scientifica verso la nostra urgente necessità di trovare una cura. Abbiamo bisogno anche del Suo aiuto. Lei è indispensabile per noi, insieme possiamo costruire le fondamenta di progetti che un giorno ci porteranno a trovare una via di uscita dal labirinto della nostra patologia.

Ci sono tanti motivi per i quali essere ottimisti, malattie, di larga diffusione, sono oggi in larga parte diventati guaribili. Per alcune forme neoplastiche per esempio la guaribilità è salita all'80 – 90% secondo i dati dell'Airc. Per altre forme di patologie restano ancora tanti ostacoli da affrontare per arrivare ad una guarigione. Ma i risultati concreti fanno spronare la comunità scientifica verso la ricerca. Oggi si può dire che mali inguaribili non sono ancora guaribili, ma lo saranno un giorno.

Dobbiamo agire ora e collaborare insieme, per arrivare un giorno ad una cura. Il futuro è nelle nostre mani. Unisciti a noi: la Linfangioleiomiomatosi è una malattia difficile da pronunciare, difficile da diagnosticare, difficile da curare, ma è semplice dare un aiuto. Insieme possiamo riuscire a sconfiggerla!

Scegliendo di diventare un socio volontario LAM Italia potrà dare un contributo concreto alla battaglia alla LAM, unendoci in un gruppo solidale noi potremo arrivare fare grandi passi in avanti. E' facile: consulta il sito www.lam-italia.org e contattaci o scrivici una mail a info@lam-italia.org. Parla della nostra organizzazione ai tuoi amici, familiari e a tutti coloro che pensi possano sostenere la nostra missione. In allegato troverà la scheda di adesione a Socio Volontario LAM Italia. Anche una piccola donazione può fare la differenza.

Mi auguro di potere parlare con Lei presto, resto a Sua completa disposizione e mi potrà raggiungere chiamando lo 335 5380863. In attesa di sentirLa La ringrazio sin d'ora e La saluto con affetto.

Iris Bassi
Presidente LAM Italia

<http://www.lam-italia.org>