

COSA PUOI FARE PER NOI

● **Dona il 5 PER MILLE** della dichiarazione dei redditi scrivendo il nostro codice fiscale 97747160584 nell'apposita casella "sostegno del volontariato..."
ed invita i tuoi familiari ed amici a fare altrettanto il 5x1000 non è una spesa ma una quota di imposta a cui lo Stato rinuncia.

● **Dona la somma in denaro che vuoi** durante l'anno
Banca Popolare Etica filiale di Roma
• IBAN IT27B 050 18032 000 000 11601572
intestato a: **LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS**

Ogni donazione è detraibile dalla dichiarazione dei redditi

● **Diventa SOCIO della nostra associazione**
Più siamo, più contiamo agli occhi delle Istituzioni e degli Enti decisori delle politiche sanitarie.
Da loro dipende la qualità della gestione delle nostre malattie!

● **diventa nostro VOLONTARIO**
Abbiamo bisogno di aiuto per portare avanti i nostri progetti il più velocemente possibile.



LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS
Codice Fiscale 977 471 605 84



Sede Legale ed Operativa Roma,
Via suor Celestina Donati 31/B

✉ info@neurofibromatosi2.it
presidente@neurofibromatosi2.it

☎ 0039 329 7256 665

f Gruppo Facebook per i soci:
LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS

Banca Popolare Etica Filiale di Roma
IBAN IT27B 050 18032 000 000 11601572



Associazione Federata a

UNIAMO FIRM
EURORDIS



**A TUTELA DEI BAMBINI, DEI RAGAZZI
E DEI GIOVANI MALATI DI
NEUROFIBROMATOSI 2 E SCHWANNOMATOSI**

**malattie genetiche con tumori multipli
al cervello, al midollo spinale, ai nervi periferici**

Aumentano di numero e dimensioni nel corso degli anni, comprimono le strutture nervose circostanti, necessitano di controlli continui per tutto il resto della vita e spesso sono difficilmente operabili.

SCHWANNOMATOSI

Neurofibromatosi 3

"Malattia della carezza dolorosa"

NEUROFIBROMATOSI 2

sordità per tumori ai nervi acustici, più tumori in altre parti del corpo, fino alla morte nei casi più gravi, in giovane età.

www.neurofibromatosi2.it

www.neurofibromatosi2.it



“ NESSUNA MALATTIA E’ COSI’ RARA DA NON MERITARE ATTENZIONE”

È lo slogan più usato a proposito delle Malattie Rare.

Non vale però per i malati di Neurofibromatosi 2 (NF2) perché alla tragedia della malattia in sé si aggiunge la beffa atroce di non avere la giusta attenzione:

● È considerata a torto una malattia tumorale benigna, perché gli schwannomi, i meningiomi e gli ependimomi non provocano metastasi. Invece la NF2 è devastante per quanto riguarda la qualità della vita: sordità, acufeni, perdita dell’equilibrio, paresi del viso, disturbi oculari talvolta fino alla cecità e deficit neurologici sede-specifici.

● Il nome “Neurofibromatosi “ lascia intendere che siano presenti neurofibromi.

E invece NO!!!

NON CI SONO NEUROFIBROMI NELLA NF2 se non occasionalmente e questo confonde i medici e provoca ritardo diagnostico.

● È considerata a torto una malattia “pressoché inesistente”, mentre invece è tra le 500 malattie più frequenti tra le oltre 7000 Malattie Rare.

● È ufficialmente vincolata alla Neurofibromatosi 1 per il Ministero della Salute, tanto da avere lo stesso codice identificativo di malattia **RBGO10**. In realtà da oltre 30 anni è conosciuta nella comunità scientifica internazionale come malattia a sé stante.

Le conseguenze drammatiche di tale situazione sono:

- **Una sottovalutazione della gravità della malattia**, costituita da tumori al sistema nervoso nel 100% dei casi, mentre nella NF1 vi è un rischio intorno al 10% dei casi.

- **Manca assolutamente la possibilità di creare un registro di malattia**. I registri di malattia sono fondamentali per la gestione delle Malattie Rare, per la diagnosi precoce, per la presa in carico, per l’elaborazione delle politiche sanitarie e per la ricerca, come rilevato nel Piano Nazionale Malattie Rare 2013-2016 tuttora in corso.

CENTRI NF2 UNA REALTA’ ALL’ESTERO

● La gestione della NF2 è complessa, in quanto gli schwannomi, i meningiomi e gli ependimomi crescono nel corso degli anni in modo imprevedibile, spesso dopo anni di stazionarietà e spesso senza sintomi o segni che possano mettere nel giusto allarme.

● E’ necessaria una competenza medica specifica su tutti i tumori e i sintomi e segni clinici da essi dipendenti, per poter essere tempestivi riguardo a diagnosi precoce, strettissima sorveglianza, gestione delle singole problematiche e screening accurato dei familiari a rischio.

● Occorre una grandissima esperienza neurochirurgica per superare le difficoltà tecniche di asportazione dei tumori NF2, spesso più difficili da rimuovere rispetto a quelli corrispondenti che insorgono nella popolazione generale, per la loro multilobularità.

● La presa in carico appropriata, efficace ed efficiente richiede un approccio multidisciplinare in un vero e proprio **“centro NF2”** con neuroradiologo, neurologo, neurochirurgo del sistema nervoso centrale, neurochirurgo del sistema nervoso periferico, otocirurgo, otorinolaringoiatra, genetista, oculista, psicologo, fisioterapista, audiometrista, logopedista.

● Molti articoli della letteratura medica internazionale ribadiscono tale necessità fin dal 1993.

In Francia, Gran Bretagna, Germania e Stati Uniti sono stati creati centri ospedalieri NF2, in Italia no!

Sulla base di tutte queste premesse noi, un gruppo di malati NF2 e Schwannomatosi e loro familiari, ci siamo associati ed è nata la **LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS**

Iscritta dal 27/11/2013 al n.1160 del registro Anagrafe ONLUS, Agenzia delle Entrate Direzione Regionale Lazio (ex art.10 del D.Lgs. n.460/1997)

IL NOSTRO SOGNO, LA NOSTRA VISIONE

Un mondo in cui la diagnosi di Neurofibromatosi 2 non sia come adesso un cambio totale della propria prospettiva di vita, senza più la bellezza dei suoni e delle parole, senza più la libertà di muoversi, di interagire con gli altri, senza più indipendenza. Noi sogniamo un futuro con interventi di microneurochirurgia senza rischi di sequele e una terapia innovativa specifica (genica? farmacologica?) che possa rendere innocuo il nostro gene mutato.

I NOSTRI PROGETTI, LA NOSTRA MISSIONE

● Tutelare i malati NF2 e Schwannomatosi in tutti i loro bisogni assistenziali, sanitari, sociali.

● Educare la classe medica sulle nostre malattie per ridurre i ritardi diagnostici. Una diagnosi precoce ed un follow up rigoroso sono essenziali per aumentare la sopravvivenza.

● Interagire con gli Enti decisori politici e sanitari per dare finalmente dignità alle malattie, finora confuse a torto con la Neurofibromatosi di tipo 1.

● Sollecitare la creazione di centri NF2 in Italia.

● Promuovere la ricerca per contribuire a trovare una cura alle nostre malattie senza cura

E TANTO ALTRO ANCORA..