

Correre per Una Vita Rara

... per essere le GAMBE
e la VOCE di tutti i malati di
AHDS - MCT8



BRESCIA ART MARATHON

Data: 12 Marzo 2017
Distanze: Km 42-21-10 / 10 easy
Tipo: Competitiva / Ludico Motoria
Località: Brescia
Info: www.unavitarara.it



TRENTAPASSI SKYRACE

Data: 7 maggio 2017
Distanze: Skyrace 17,5 dislivello+
1280m / Vertical race 3,5 km con
dislivello+ 1000m
Tipo: Competitiva
Località: Marone (Bs)
Info: www.trentapassiskyrace.it



COUNTRY RUN 3 COLLINE

Data: 2 Giugno 2017
Distanze: Km 10 - 4
Tipo: Ludico Motoria
Località: Monterotondo (Bs)



PROAI GOLEM

Data: 11 Giugno 2017
Distanze: Corsa in montagna
Tipo: Competitiva
Località: Provaglio Iseo (Bs)
Info: www.maratonadelguglielmo.it



FILASTER RUN

Data: 13 Luglio 2017
Distanze: Km 9 - 5
Tipo: Ludico motoria
Località: Provezze (Bs)
Info: www.filasterfest.it



L'UNO MONTICELLI

Data: 2 Dicembre
Distanze: Trail Notturmo
Tipo: Competitiva
Località: Monticelli Brusati (Bs)
Info: www.unodimonticelli.it



ULTRA FRANCIACORTA

Data: 8 Aprile 2017
Distanze: 12 ore singoli/staffetta
Tipo: Competitiva
Località: Provaglio d'Iseo (Bs)
Info: www.ultrafranciacorta.it



GRANFONDO LE TERRE DI FRANCIACORTA

Data: 14 Maggio 2017
Distanze: MTB
Tipo: Competitiva
Località: Capriolo (Bs)
Info: www.gfletterredifranciacorta.com



TRA BOSCHI E CAVE

Data: 15 giugno 2017
Distanze: km 9 - 5 (collinare)
Tipo: Ludico Motoria
Località: Botticino Mattina (Bs)



PAESANA

Data: 17 Giugno 2017
Distanze: Km 12 - 6
Tipo: Ludico Motoria
Località: Monticelli Brusati (BS)
Info: www.uslasportiva.it



FANTECOLO IN CORSA

Data: 23 Luglio 2017
Distanze: Km 20 - 10 - 5
Tipo: Ludico Motoria
Località: Fantecolo (Bs)
Info: www.atleticafranciacorta.com



AHDS-MCT8 ONLUS

Una Vita Rara AHDS - MCT8 Onlus
Via Foina 34
25040 Monticelli Brusati (Bs)
CF 98189630175
Mail : unavitarara@gmail.com
Cell : +39 329 0648896

www.unavitarara.it

Facebook AHDS - MCT8
 Instagram una_vita_rara
 Twitter @una_vita_rara

PER SOSTENERE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE
CREDITO COOPERATIVO DI BRESCIA Filiale di Monticelli Brusati (BS)
IBAN IT83W0869255490030000001902 - SWIFT CCRTIT2TH00

CHI SIAMO

La nostra Storia inizia nel 2003 quando Davide, un bambino di 26 giorni, entra a far parte della nostra vita. Dopo i primi mesi del tutto normali ci rendiamo conto che qualcosa non va: Davide non controlla il capo e i movimenti del suo corpo.

Da quel momento è iniziata la nostra ricerca, durata 12 anni, per dare un nome alla malattia di Davide. La diagnosi è arrivata nel Gennaio 2015:

Allan Herndon Dudley Syndrome AHDS - MCT8

**Il 23 Aprile 2016 nasce
Una Vita Rara AHDS - MCT8 ONLUS**

L'associazione nasce dalla forte volontà di Giorgio e Rosita di dare voce a tutti i malati di AHDS-MCT8. Tutti insieme vogliamo aiutare la ricerca e sostenere gli studi inerenti la AHDS-MCT8 nella speranza che un domani un bambino affetto da questa malattia possa guarire e vivere una vita normale.



AHDS-MCT8

La sindrome di Allan-Herndon-Dudley (AHDS) o deficit del trasportatore degli ormoni tiroidei MCT8 è una rara encefalopatia congenita che colpisce i soggetti di sesso maschile caratterizzata da ritardo psicomotorio, ipotonia dell'asse, spasticità degli arti, distonia, epilessia.

La malattia è dovuta a mutazioni del gene SLC16A2 che produce la proteina MCT8 che trasporta l'ormone tiroideo T3 all'interno delle cellule dove svolge le sue funzioni principali, in particolar modo per il corretto sviluppo del sistema nervoso.

Con una stima di 15 pazienti in Italia e 200 nel mondo è da considerarsi una malattia ULTRA-RARA con una prevalenza inferiore ad 1 individuo ogni milione di persone.

Nella AHDS-MCT8 il difetto è localizzato sul cromosoma Maschile X quindi solo i maschi si possono ammalare.

Da una mamma portatrice sana ci sono il 50 per cento di possibilità che nasca un figlio malato mentre una femmina ha il 50 per cento di possibilità di essere anche lei una portatrice sana.



Aiutaci con il tuo 5x1000

Una firma non costa nulla...
per noi è un gesto che
può fare la differenza



Sostegno del volontariato delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA

Nome Cognome

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

9 | 8 | 1 | 8 | 9 | 6 | 3 | 0 | 1 | 7 | 5