

# 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](http://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](http://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](http://www.maratonadelguglielmo.it)



## FILASTER RUN

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



## L'UNO MONTICELLI

**Data:** 2 Dicembre  
**Distanze:** Trail Notturmo  
**Tipo:** Competitiva  
**Località:** Monticelli Brusati (Bs)  
**Info:** [www.unodimonticelli.it](http://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](http://www.ultrafranciacorta.it)



## GRANFONDO LE TERRE DI FRANCIACORTA

**Data:** 14 Maggio 2017  
**Distanze:** MTB  
**Tipo:** Competitiva  
**Località:** Capriolo (Bs)  
**Info:** [www.gfletterredifranciacorta.com](http://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](http://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](http://www.atleticafranciacorta.com)



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

[www.unavitarara.it](http://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

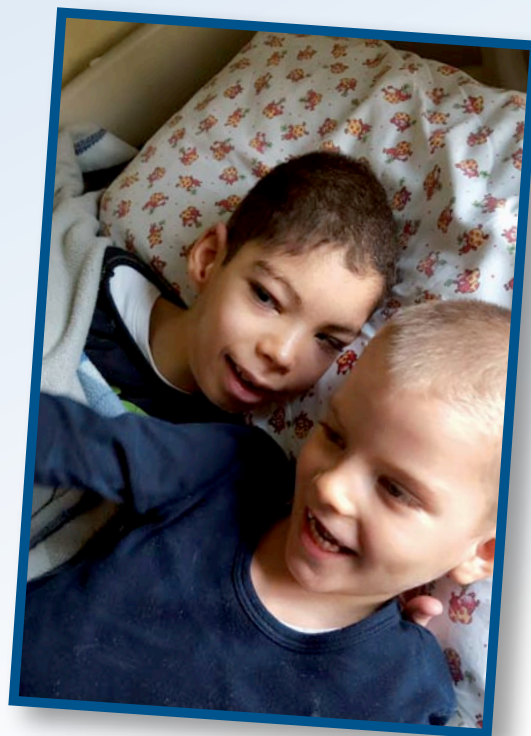
La sindrome di Allan-Herndon-Dudley (AHDS) o deficit del trasportatore degli ormoni tiroidei MCT8 è una rara encefalopatia congenita che colpisce i soggetti di sesso maschile caratterizzata da ritardo psicomotorio, ipotonia dell'asse, spasticità degli arti, distonia, epilessia.

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