

**11 EVENTI
MILIONI DI PAROLE
UN MESSAGGIO:
SPERANZA**



Una Vita Rara
AHDS-MCT8 ONLUS

Rare Words Run Tour 2018



Fonteviva White Marble Marathon

Data: 11/02/2018
Distanze: Km 42-21
Tipo: Competitiva
Località: Massa Carrara



Grandfondo Le Terre di Franciacorta

Data: 25 Febbraio 2018
Distanze: MTB
Tipo: Competitiva
Località: Adro (BS)
Info: www.gfletterredifranciacorta.com



Rare Words Run

Data: 21-29 Aprile 2018
Da: Monticelli Brusati
A: Roma
Info: www.unavitarara.it



Ultra Franciacorta

Data: 28 Aprile 2018
Distanze: 12 ore singoli / staffetta
Tipo: Competitiva
Località: Provaglio d'Iseo (BS)
Info: www.ultrafranciacorta.it



Proai Golem

Data: 10 Giugno 2018
Distanze: Corsa in montagna
Tipo: Competitiva
Località: Provaglio d'Iseo (BS)
Info: www.maratonadelguglielmo.it



Country Run 3 Colline

Data: 2 Giugno 2018
Distanze: Km 10-4
Tipo: Ludico Motoria
Località: Monterotondo (BS)



Trentapassi Skyrace

Data: 6 Maggio 2018
Distanze: Skyrace 17,5 dislivello +1280 m / Vertical race 3,5 km dislivello +1000 m
Tipo: Competitiva
Località: Marone (BS)
Info: www.trentapassiskyrace.it



Fantecolo in Corsa

Data: 22 Luglio 2018
Distanze: Km 20 - 10 - 5
Tipo: Ludico Motoria
Località: Fantecolo (BS)
Info: www.atleticafranciacorta.com



Almana Trail

Data: 2 Settembre 2018
Distanze: 18,8 km
Tipo: Dislivello 1300 D+
Località: Sale Marasino (Bs)
Info:



Corsa della Quisa

Data: 1 Novembre 2018
Distanze: 10 km
Tipo: Competitiva
Località: Almè (BG)
Info: www.corsasullaquisa.it



L'Uno di Monticelli

Data: 1 Dicembre 2018
Distanze: Trail Notturno
Tipo: Competitiva
Località: Monticelli Brusati (BS)
Info: www.unodimonticelli.it

Correre per Una Vita Rara. Una serie di eventi per sostenere la ricerca, per essere le gambe e la voce di tutti i malati di AHDS - MCT8

Rare Words Run Tour 2018



Una Vita Rara
AHDS-MCT8 ONLUS

Chi siamo

La nostra Storia inizia nel 2003 quando adottiamo Davide, un bambino di 26 giorni. 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 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 i nostri ragazzi possano crescere e vivere una vita migliore.

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 deputata a trasportare 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 maschio malato mentre una femmina ha il 50 per cento di possibilità di essere una portatrice sana.



SOSTENI LA NOSTRA ASSOCIAZIONE E AIUTACI CON IL TUO 5X1000

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



5xmille

Una Vita Rara AHDS - MCT8 Onlus

Via Foina, 34

25040 Monticelli Brusati (Bs)

C.F. 98189630175

unavitarara@gmail.com

+39 329 0648896

www.unavitarara.it

 AHDS - MCT8

 @una_vita_rara

 una_vita_rara

PER SOSTENERE

LA NOSTRA ASSOCIAZIONE

CREDITO COOPERATIVO DI BRESCIA

Filiale di Monticelli Brusati (BS)

IBAN IT83W0869255490030000001902

SWIFT CCRTIT2THOO