16 NOVEMBRE

PICCOLE COSE
GRANDI CAMBIAMENTI

GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA SINDROME DI SANFILIPPO

SANFILIPPO Fighters

INIZIAMO RINGRAZIANDOTI

A te che stai leggendo queste pagine perché vuoi scoprire di più sulla nostra malattia: **grazie, sei davvero speciale**!

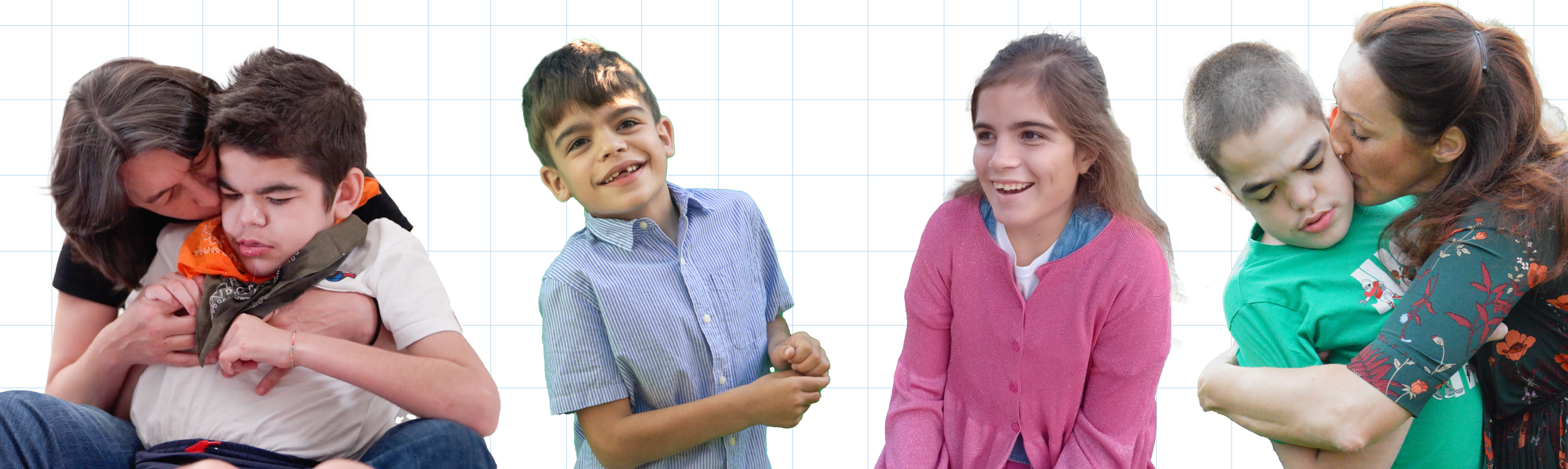
INCOMINCIAMO!

LA SINDROME DI SANFILIPPO

LA SINDROME DI SANFILIPPO

La Mucopolissacaridosi di tipo III o sindrome di Sanfilippo colpisce 1 bimbo ogni 70.000 nati.

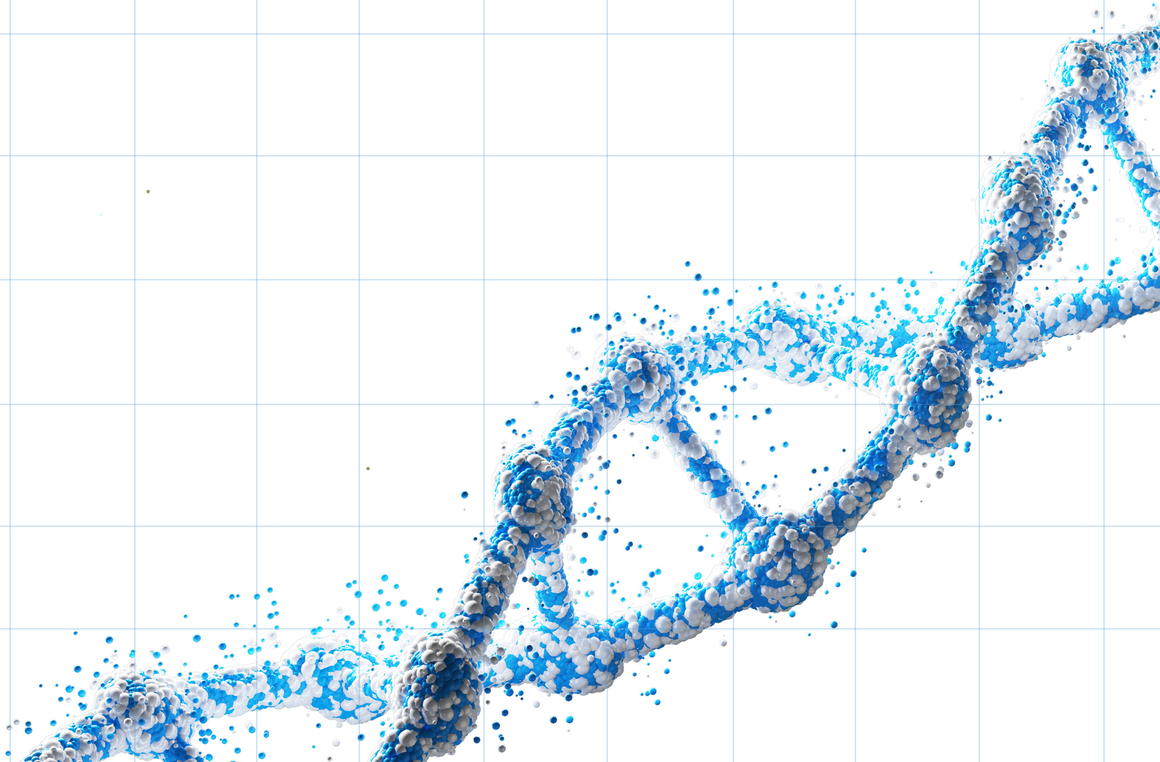
Questi bambini e ragazzi che affrontano questa dura battaglia noi li chiamiamo Sanfilippo Fighters.



COSA CAUSA LA SINDROME DI SANFILIPPO

I **Sanfilippo Fighters** nascono con un piccolo cambiamento nel loro DNA.

Un cambiamento microscopico che provoca una cascata di effetti dannosi.

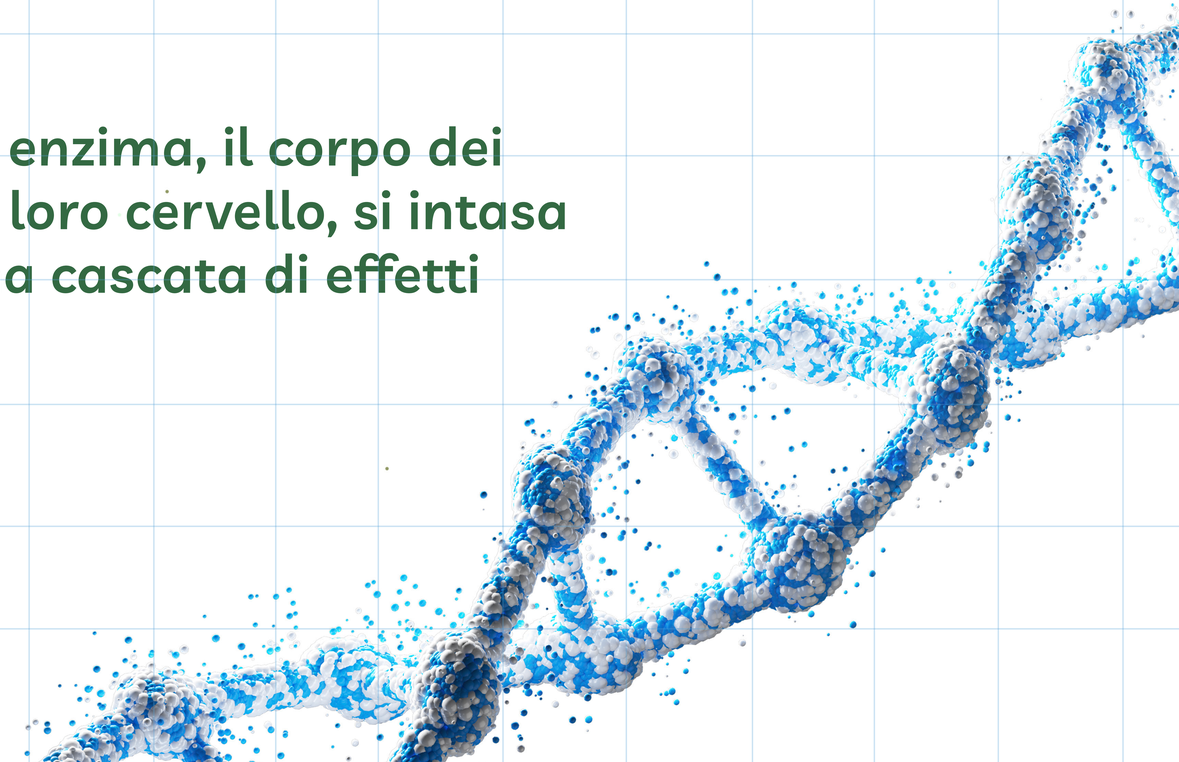


SCENDENDO NEI DETTAGLI...

Questo piccolo cambiamento fa sì che i loro corpi manchino di un enzima.

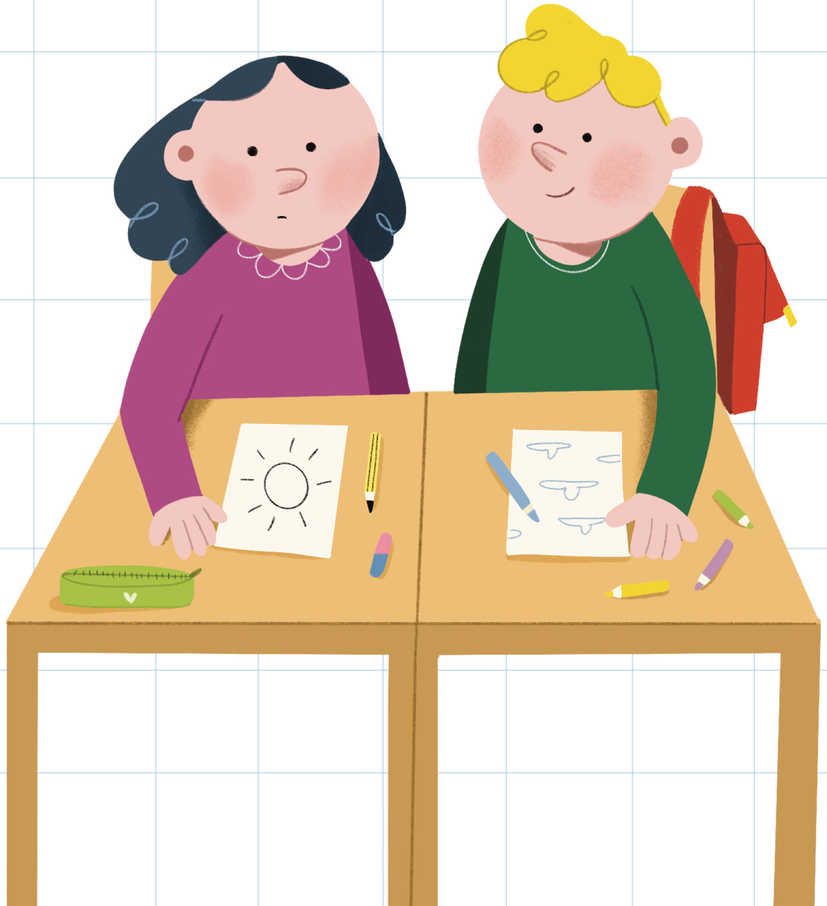
Questo enzima è necessario perché in grado di smaltire uno zucchero, chiamato eparansolfato, che svolge diverse funzioni a livello cellulare.

A causa della mancanza di questo enzima, il corpo dei Sanfilipo Fighters, in particolare il loro cervello, si intasa con livelli tossici che provocano una cascata di effetti dannosi.



LE CONSEGUENZE DELLA SANFILIPPO

- I bambini Sanfilippo gradualmente perdono tutte le abilità acquisite;
- Soffrono di convulsioni;
- Soffrono di disturbi del movimento;
- Provano dolore e sofferenza;
- Muoiano spesso prima dei 20 anni.



CAPACITÀ

LINGUAGGIO

MOBILITÀ

DEGLUTIZIONE

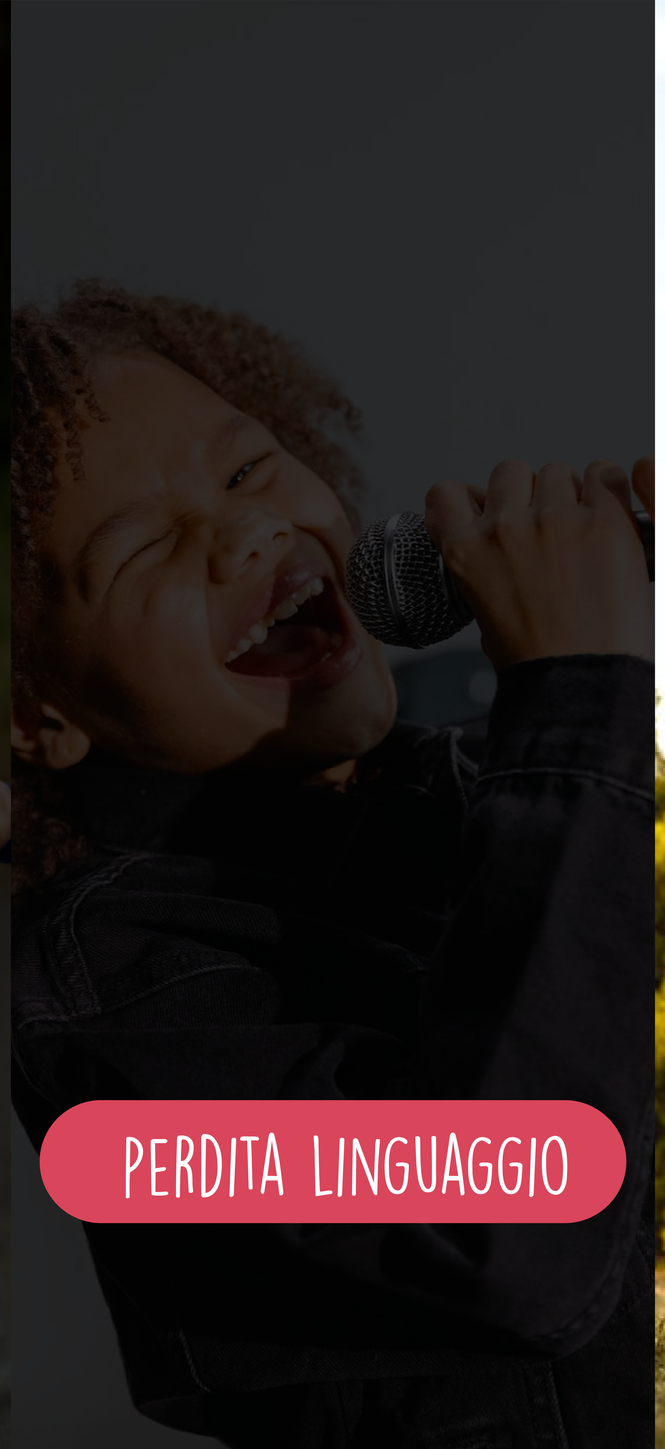
PERDITA CAPACITÀ

LINGUAGGIO

MOBILITÀ

DEGLUTIZIONE

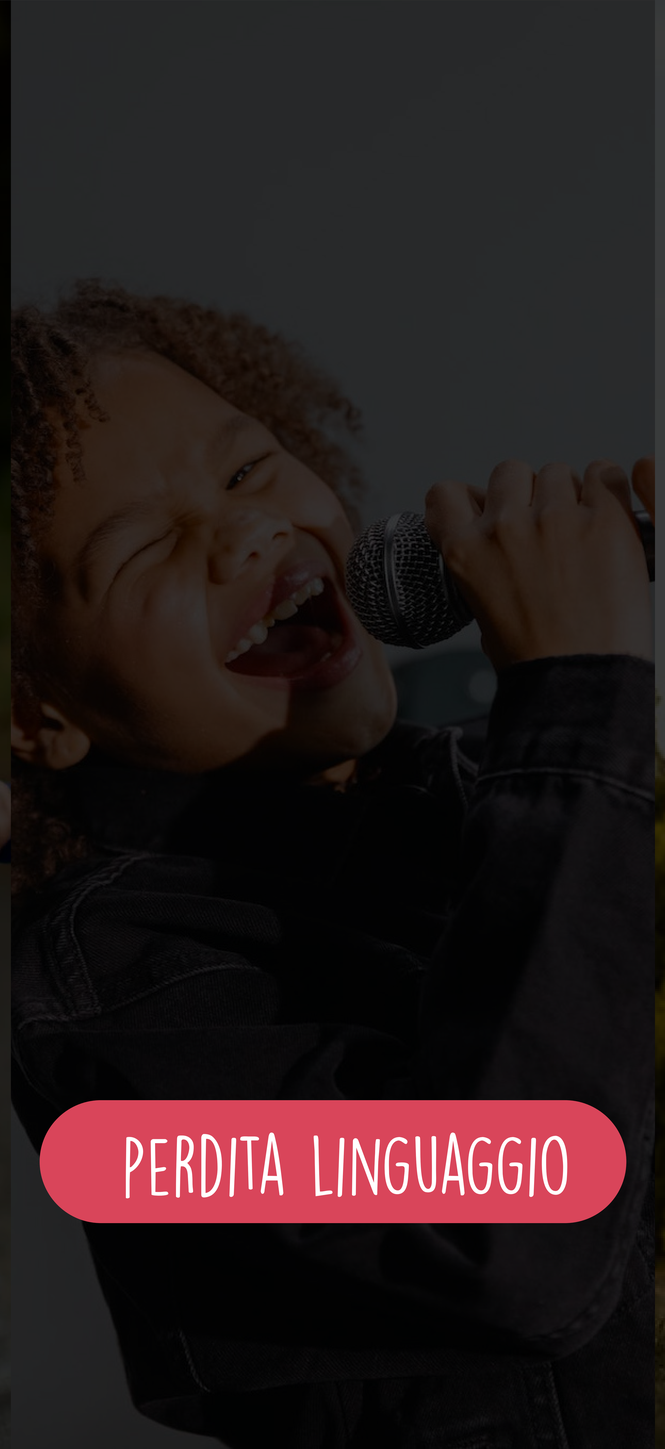
PERDITA CAPACITÀ


PERDITA LINGUAGGIO

MOBILITÀ

DEGLUTIZIONE

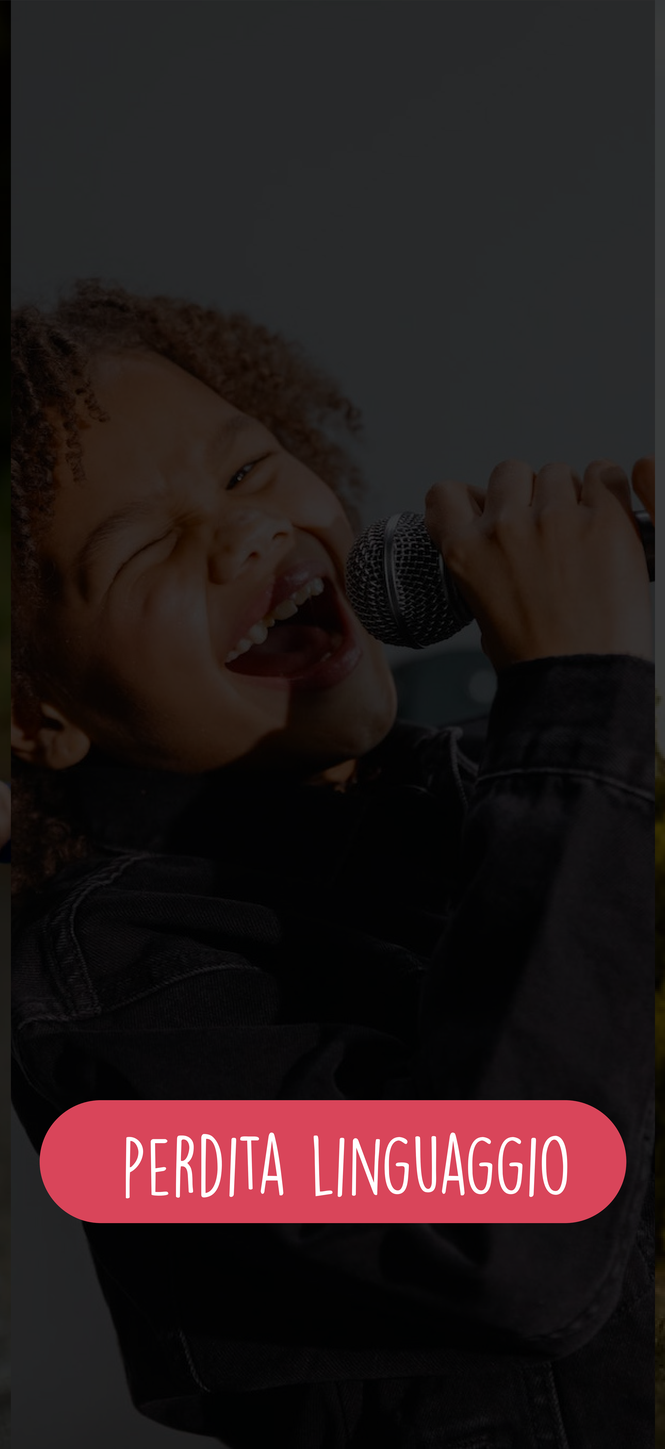
PERDITA CAPACITÀ


PERDITA LINGUAGGIO

PERDITA MOBILITÀ

DEGLUTIZIONE

PERDITA CAPACITÀ

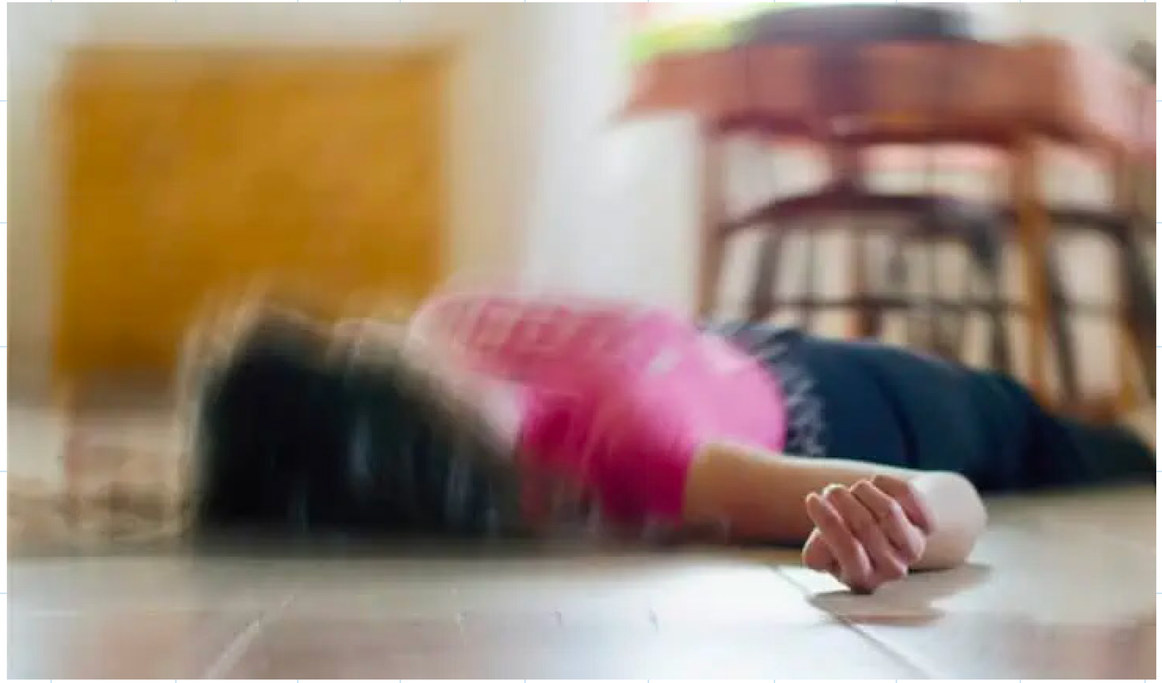

PERDITA LINGUAGGIO

PERDITA MOBILITÀ

MANCATA DEGLUTIZIONE

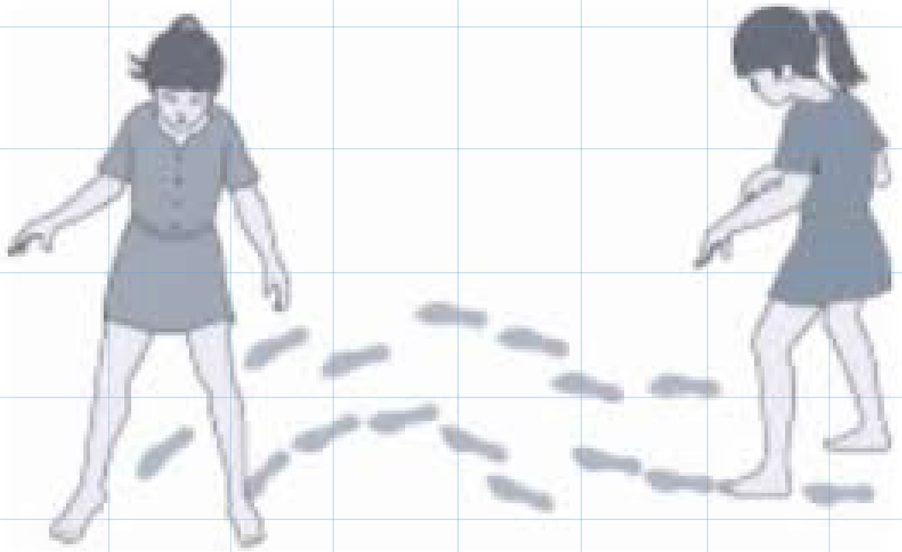
LE CONSEGUENZE DELLA SANFILIPPO

- I bambini Sanfilippo gradualmente perdono tutte le abilità acquisite;
- Soffrono di convulsioni;
- Soffrono di disturbi del movimento;
- Provano dolore e sofferenza;
- Muoiano spesso prima dei 20 anni.



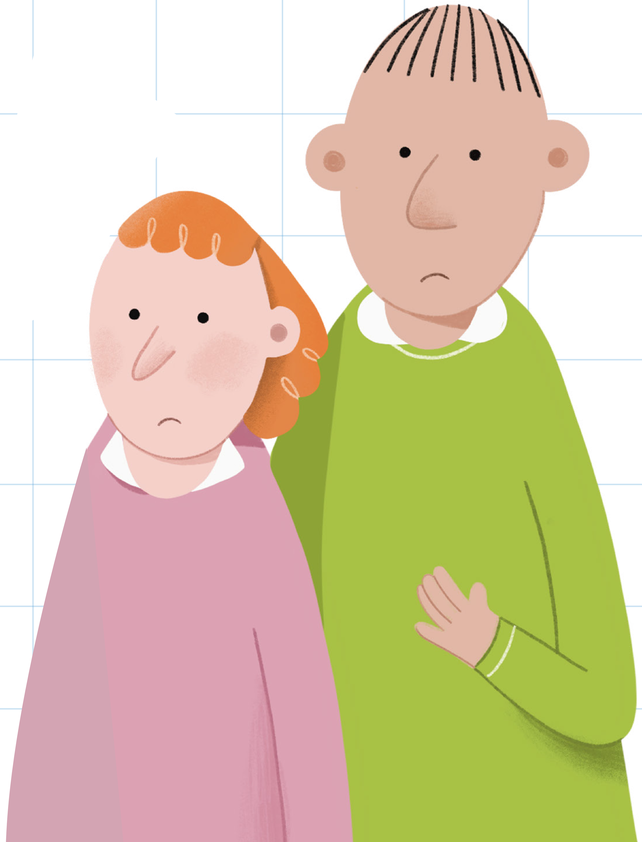
LE CONSEGUENZE DELLA SANFILIPPO

- I bambini Sanfilippo gradualmente perdono tutte le abilità acquisite;
- Soffrono di convulsioni;
- Soffrono di disturbi del movimento;
- Provano dolore e sofferenza;
- Muoiano spesso prima dei 20 anni.



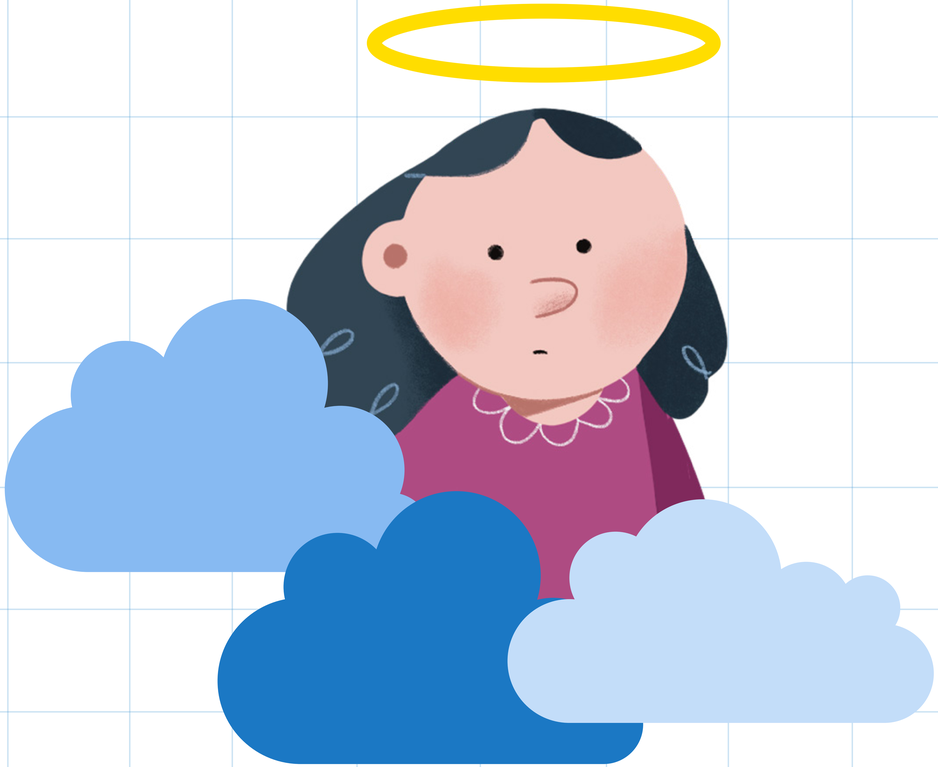
LE CONSEGUENZE DELLA SANFILIPPO

- I bambini Sanfilippo gradualmente perdono tutte le abilità acquisite;
- Soffrono di convulsioni;
- Soffrono di disturbi del movimento;
- Provano dolore e sofferenza;
- Muoiano spesso prima dei 20 anni.



LE CONSEGUENZE DELLA SANFILIPPO

- I bambini Sanfilippo gradualmente perdono tutte le abilità acquisite;
- Soffrono di convulsioni;
- Soffrono di disturbi del movimento;
- Provano dolore e sofferenza;
- Muoiono spesso prima dei 20 anni.



SVILUPPO PROGRESSIVO DEL BAMBINO

NEUROTIPICO VS UN BAMBINO SANFILIPPO

Grafico tradotto in italiano dai Sanfilipo Fighters - Grafico originale Cure Sanfilippo Foundation

OGGI NON ESISTE ANCORA
UNA CURA

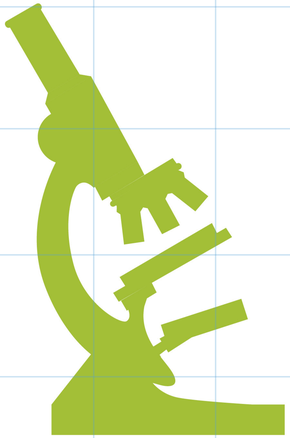
TROVARLA È LA MISSIONE DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE

L'ASSOCIAZIONE SANFILIPPO FIGHTERS

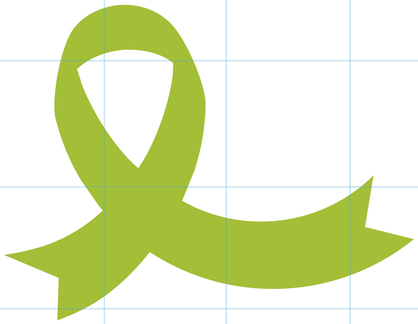
L’Associazione Sanfilippo Fighters APS nasce nel 2020 ed è un’Associazione non profit, punto di riferimento in Italia per le famiglie con bimbi e ragazzi con sindrome di Sanfilippo.

SANFILIPPO
Fighters

I NOSTRI OBIETTIVI



SOSTENERE LA RICERCA



SENSIBILIZZARE

SUPPORTARE LE FAMIGLIE

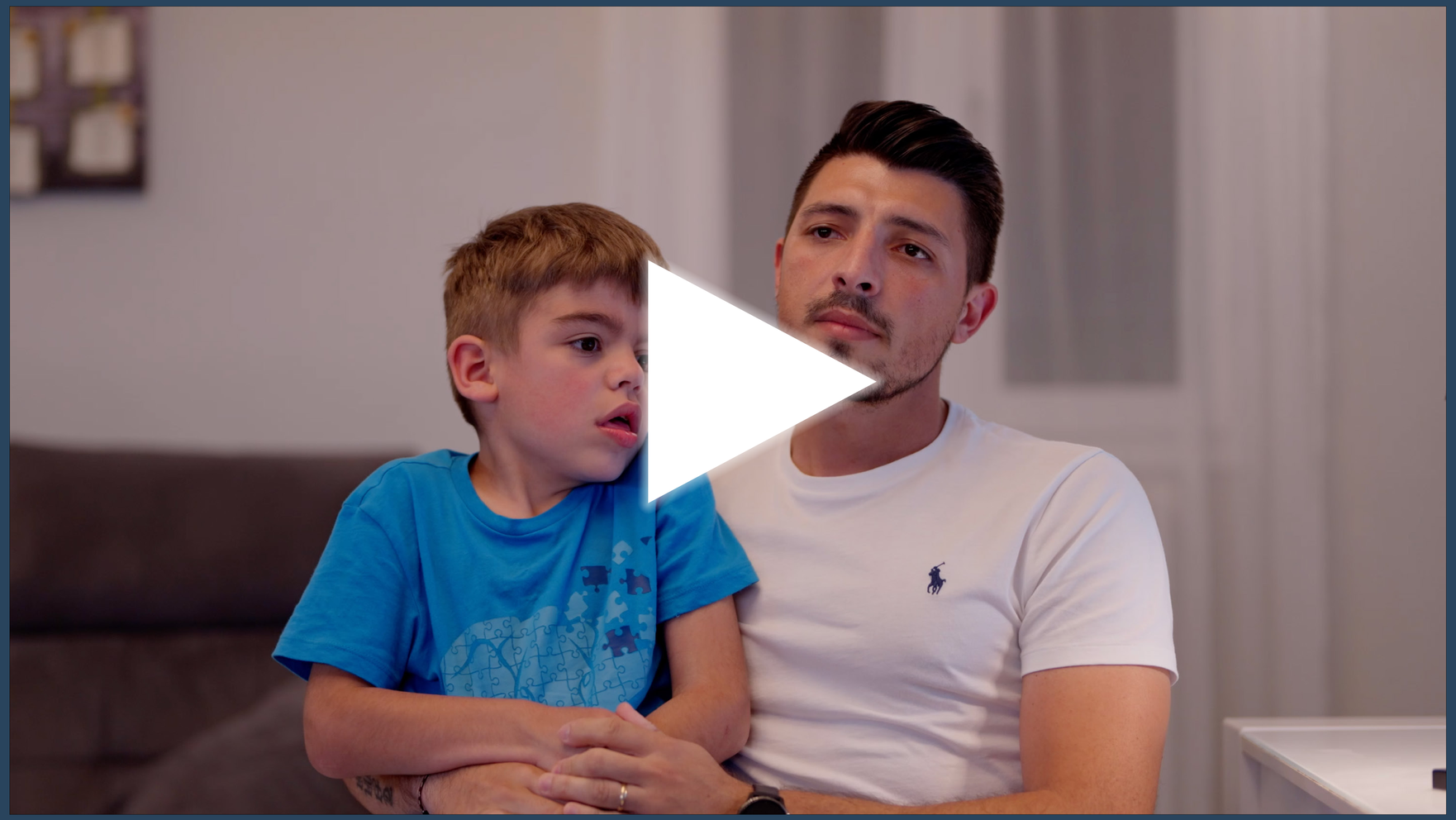
“QUANDO RICEVI UNA DIAGNOSI COME LA NOSTRA NON PUOI NON PENSARE ALLA FINE, A QUANDO TUTTO SARÀ FINITO E TUO FIGLIO NON CI SARÀ PIÙ. DA QUESTO MOMENTO A QUANDO DAVVERO ACCADRÀ PERÒ, C’È UNA VITA IN MEZZO, C’È LA VITA NOSTRA E DEI NOSTRI FIGLI.”

KATIA MOLETTA - PRESIDENTE ASSOCIAZIONE SANFILIPPO FIGHTERS

ORA TI INVITIAMO A LEGGERE UNA DELLE NOSTRE STORIE

...OPPURE LA NOSTRA STORIA ILLUSTRATA

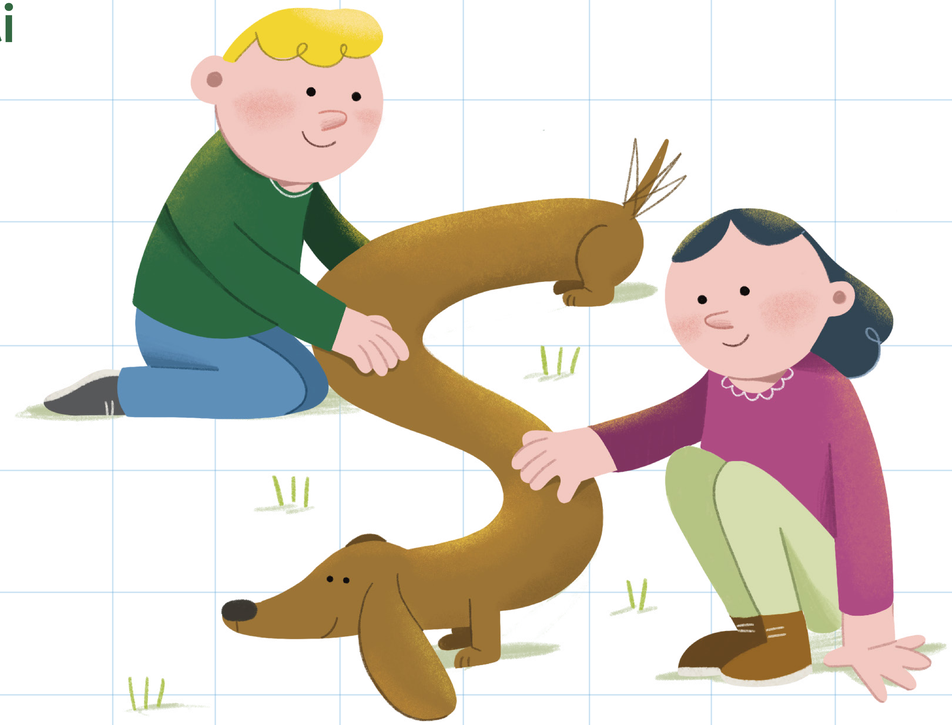
...OPPURE A GUARDARE
UNO DEI NOSTRI VIDEO



COME "COMPORTARSI"

I Sanfilippo Fighters combattono ogni giorno con la malattia e affrontano sfide difficili (il dolore, le limitazioni del movimento ecc...).

Un modo per aiutarli a rendere più semplici le cose è comprendere la loro battaglia ed essere disponibili, accoglienti e, se possibili, amici.



RICORDA...

PICCOLE COSE
GRANDI CAMBIAMENTI

RICORDA...

Da un gesto gentile o una buona azione possono nascere grandi cambiamenti. Come da un seme può nascere un albero secolare.

COME DICE UN ANTICO PROVERBIO CINESE
"NELLE MANI DI CHI TI REGALA UN FIORE, RESTA SEMPRE UN PO' DI PROFUMO".

SE VUOI AIUTARE L'ASSOCIAZIONE

Parla dell'Associazione in famiglia e fai scoprire anche a loro questa realtà. A casa, potete navigare il sito dell'Associazione oppure seguire le pagine social dedicate.

WWW.SANFILIPPOFIGHTERS.ORG

GRAZIE!

Documento di proprietà dell’Associazione Sanfilippo Fighters | Uso interno | Immagini gratuite