



SANFILIPPO
Fighters

16 NOVEMBRE
INSIEME SI PUÒ FARE



GIORNATA MONDIALE DI SENSIBILIZZAZIONE
SULLA SINDROME DI SANFILIPPO

LA SINDROME

La sindrome di Sanfilippo è una malattia infantile rara, neuro degenerativa e terminale: è spesso chiamata “Alzheimer infantile” o “demenza infantile”.

I bambini con la sindrome nascono con un singolo difetto genetico, un singolo cambiamento nel loro DNA, che fa sì che i loro corpi manchino di un enzima necessario in grado di scomporre l'eparan solfato, un rifiuto cellulare naturale. I loro corpi, in particolare il cervello, si intasano con livelli tossici che provocano una cascata di effetti dannosi.

Come conseguenza, i bambini Sanfilippo gradualmente perdono tutte le abilità che hanno acquisito, soffrono di convulsioni e disturbi del movimento, provano dolore e sofferenza e muoiono spesso prima della seconda decade di vita. Oggi non esiste (ancora) una cura per la sindrome di Sanfilippo.

I BAMBINI SANFILIPPO

Si stima che la sindrome di Sanfilippo colpisca 1 bimbo ogni 70.000 nati.

I bambini con sindrome di Sanfilippo appaiono sani alla nascita. I primi segnali della malattia sono visibili tra i 2 e i 6 anni di età. A causa della sua rarità, spesso questi segnali vengono erroneamente identificati come forme di autismo. I primi segnali sono: ritardo nella parola e nello sviluppo, comportamenti “autistici” e iperattività. Al progredire della malattia i bambini tipicamente sviluppano problemi comportamentali serie e gradualmente perdono tutte le capacità acquisite, come parlare, camminare, mangiare e possono sviluppare convulsioni.

SVILUPPO PROGRESSIVO DEL BAMBINO

NEUROTIPICO VS UN BAMBINO SANFILIPPO



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

L'ASSOCIAZIONE

Siamo genitori, fratelli, zii e amici... Insieme, possiamo far sì che ogni bimbo con la sindrome di Sanfilippo abbia la possibilità di vivere a pieno la propria vita, e diventare grande.

La Sanfilippo Fighters APS è un'Associazione non profit, punto di riferimento in Italia per le famiglie con bimbi e ragazzi con sindrome di Sanfilippo.

Nasce nel 2020 per sostenere le famiglie, sensibilizzare sulla sindrome e finanziare la ricerca di una cura. Ad oggi inesistente.

PERCHÉ SENSIBILIZZARE

Poiché la malattia è rara e può assomigliare ad altri disturbi, tra cui quelli dello spettro autistico o la malattia da deficit di attenzione/iperattività, la consapevolezza e l'educazione sono fondamentali per migliorare il riconoscimento, la comprensione e la gestione della malattia.

Quanto più precoce è la diagnosi, tanto più velocemente i pazienti possono cercare servizi di supporto e, se lo si desidera, accedere a studi clinici.

Fondamentale poi è sensibilizzare le Scuole e le comunità per evitare che i bambini e i ragazzi con sindrome di Sanfilippo non restino “invisibili” alla società o, peggio, esclusi.

LA GIORNATA MONDIALE

Il 16 novembre è la Giornata mondiale di sensibilizzazione sulla Sindrome di Sanfilippo o mucopolisaccaridosi di tipo III.

La Giornata mira a diffondere consapevolezza e a stimolare il dialogo a livello globale sulla sindrome di Sanfilippo, una malattia di cui pochi hanno sentito parlare.

Un giorno speciale per sensibilizzare e onorare tutti i bambini che combattono con la Sindrome di Sanfilippo e quelli che ci hanno lasciato.

COSA POTER FARE IN
VISTA DEL 16 NOVEMBRE

1

Condividere questa presentazione con il personale per sensibilizzare sul tema.

2

Esporre negli edifici comunali e negli spazi a disposizione i poster di sensibilizzazione

3

Pubblicare sui canali digitali del comune il documentario dell'associazione e i materiali social.



GRAZIE!

Per info è possibile scrivere a
 info@sanfilippofighters.org