

“Hiru urte bete arte beste edozein haur bezala garatzen gara, baina gero karramarroak bezala hasten gara, atzeraka”.

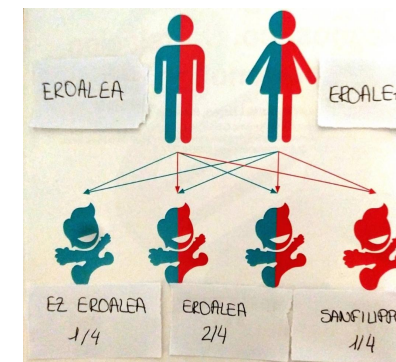


“Sanfilippo haurrak parkean”.

1961.urtean, R.C. Harrisek gaixotasun ezezagun baten lehen kasuak dokumentatu zituen. Bi urte geroago, Sylvester Sanfilippo pediatrik sindrome gisa definitu zuen gaixotasunaren existentzia baieztatu zuten ikerketa biokimikoetatik abiatuta.

2.000 haurretatik 1ek Sanfilippo sindromea pairatzen du, beraien bizitzako lehen urteetan garapena aurrerakorra da, baina nagusitzen doazen heinean, **gaitasun eta ezagutza** gehiago eskuratu beharrean, ordurartekoa **galtzen** hasten dira, heriotza goiztiar batera iritsi arte. Mukopolisakaridosia bat da, hau da, zelulek hondakinak pilatzen dituztenean gertatzen da. Hauek, ez dute bizi-funtzio ohiko bat egiten entzima baten falta dagoelako **“encima de la descomposición”**.

Sanfilippo Sindromea genetikoa da, espermak zein obuluak gen horren eroaleak izan behar dira, hau da, biak. “Autosomiko recesivo” deitzen den egoera gertatzen da, hots, sindromea izatearen portzentaia gero eta txikiagoa izaten da, desagertu arte. Hala ere, sindrome horren gen hori desagertu egin arren, gen desberdin bat, mutatu egin daiteke.



“Autosómico recesivo”

VASS ELKARTEA:

Haurren eta familien bizi kalitatea hobetuz, euren bidean agertzen diren oztopoak gainditzea da VASS elkartearen helburua. Diru bilketak eginez entsegu klinikoak aurrera eramateko; horrela sendabidea lortzeko eta haurren bizi itxaropena luzatzeko.

Euskal herrian **8 haur** daude sindrome hau dutenak eta horietako 3 neba-arrebak dira. 2013. urtean *El Correo* egunkariak 3 neba-arreben artikulua argitaratu zuen: **“Necesitamos ayuda para salvar la vida de nuestros tres hijos”** deiturikoa, ordutik beraien ama, Naiara, borrokan ibili da egoera honi buelta emateko helburuarekin. Artikulu honi esker, Euskal Herrian Sanfilippo zuten haurrei babes emateko, elkarte bat sortu behar zela konturatu

ziren. Sindrome honi aurre egiteko **tratamendu** bakarra, **entsaio kliniko** da eta honetarako 3 milioi euro behar ziren. Honek sortu zuen inpaktuarengatik eta Euskal Herriko jendartearen elkartasunari esker, hau da, donazio eta kamisetak erosi izanaren ondorioz, diru hori lortu zen.

Madriren fundazio bat dago, **STOP Sanfilippo** deiturikoa eta hortik abiatu zen lehen entsaio kliniko. Naiarak honen berri eman zuenean, hau da, nolabait, publiko egin zuenean, Euskal Herri mailan elkarte bat sortzea erabaki zuten; kasu batzuk zeudelako, 8 hain zuzen ere. Hau sortu baino lehen, STOP Sanfilipporekin funtzionatu izan ohi dute.



“VASS Sanfilippo Euskadi Logoa”

Ahoz-ahoko lana egiten da eta komunikabideetan informazioa ematen denez, bolondres ugari dituen elkarte da.

Lanean berriz, 6-7 pertsona daude, baina kanpoko erakundeekin ere lan egiten dute; pertsona famatuak, antzerki taldeak, futbol taldeak... Topatzen dituzten hauek, beti **laguntzeko prest** daude



“STOP Sanfilippo Logoa”

eta horretarako ekintza edota ekitaldi desberdinak prestatzen dituzte dirua lortzeko. Lortzen den dirua elkartein inbertitzen dute beharrezkoa den tratamendurako.

Lehen esan bezala, elkarteak tratamendurako eta haurrentzako beharrezkoak diren materialak erosteko dirua lortzeko **ekintza edo jarduera** desberdinak burutzen dituzte. Gainera, kanpoko elkarte eta talde askok ekintzak burutu eta bertan lortzen duten dirua VASS elkarteari ematen diete, hau da, donazioen bitartez ere lortzen dute dirua.

Dirua beraien **beharrak asetetzeko** beharrezkoa da, gurpildun aulkiak, familiak laguntzeko etab. baina **egoera latz honetan disfrutatzeko** momentuak izatea ezinbestekoa da, horregatik, lortutako diruarekin 2019ko irailean Disneyland-era egin zuten bidaia familiek eta bolondresek.

Gaur egungo egoera dela eta, COVID-19arengatik, ez dituzte dirua lortzeko pentsatuta zituzten jarduera gehienak egin, horrek esan nahi du, ez dutela diru nahikorik bildu. Hala ere, ez dute borrokatzeari utziko eta egoera hobetzen denean aurrera eramango dituzte egin ezin izan dituzten jarduerak.

Nik ume guztien gisan, nagusi izan nahi dut aita eta ama bezalakoa izateko. Laguntzeko prest?