

ZER DA?

Sanfilippo Sindromea

NOR?

Gara



Sanfilippo sindromea metaketa lisosomaleko gaixotasuna da, etengabeko gainbehera eragiten duena pairatzen duten haurrengan. Hainen bitzia guztia baldintzatu eta bizi-itxaropena nerbezorora mugatzen duena. Akats genetiko batetik, haurrek entzima jakin batzuk sintetizatzeko beharrezkoa den informazio genetikorik ez izatea doker. Entzima hauetako zelula bakoitzean metatzen doaz, alterazio larriak eta etengabeko gainbehera azkarra eraginez, gehien bat nerbio sistema zentralean.

Sanfilippo Sindromedun Umeen Euskal Elkartea 2013.urtean jaozen gaitzak kaltetutako familien ekimenetik:

Gure jarduketa eremuak honako hauek dira:

- Beste familia batzuk gidatu eta laguntzea.
- Jendarteratzea eta gizartea sentsibilizatzea.
- Ikertzaileak eta kolektibo sanitarioak terapia aringarri zein sendagarriak aurkitzen laguntzea.
- Kaltetuen eta familien bizi kalitatea hobetzea.

VASS
sanfilippo euskadi

355363

Asociación Vasca
del Síndrome
de Sanfilippo

Sindromedun Umeen
Euskal Elkartea

Sanfilippo

Bilbao

● Iutxana 4, 1º izda dep 2 Bilbao ● 657 537 251 ● info@sanfilippo.eus. ● www.sanfilippo.eus.

Puedes ayudarnos realizando una aportación económica: BANCO POPULAR ES 49 0075 0005 6406 0337 9312

f e

Bilbao
AVANTAGE

QUÉ ES ?

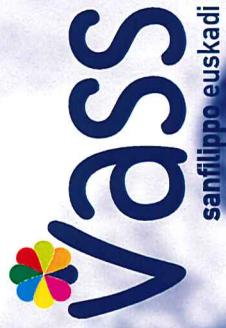
El síndrome de Sanfilippo

El síndrome de Sanfilippo es una enfermedad de depósito lisosomal que ocasiona en niños y niñas que la padecen una degeneración progresiva que condiciona toda su existencia y cuya esperanza de vida actual no sobrepasa la adolescencia.

Un error genético hace que los niños y niñas que padecen esta enfermedad no tengan la información genética para sintetizar ciertas enzimas. Estas, se van acumulando en todas y cada una de las células, provocando graves alteraciones y un deterioro rápido y progresivo, sobre todo en el sistema nervioso central.

Nuestras líneas de actuación son:

- Orientar y ayudar a otras familias
- Divulgar y sensibilizar a la población
- Ayudar a los investigadores y colectivos sanitarios a encontrar terapias paliativas o curativas
- Mejorar la calidad de vida de los afectados y familias



La Asociación Vasca del Síndrome de Sanfilippo, nace en 2013 por iniciativa de las familias vascas con miembros afectados por la enfermedad.



Sanfilippo
Síndrome dun Umene
Euskal Elkarte

Asociación Vasca
del Síndrome
de Sanfilippo

